



Memòria d'Activitats

2011

Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis "ASSCAT"
"Hotel d'Entitats la Pau"
Pere Vergés, 1. pis 8. despatx 8 - 08020 Barcelona
Tel. 93 314 52 09 - 615 05 22 66 Fax: 93 278 02 94
informacio@asscat.org www.asscat.org



Presentació

Aquesta memòria vol ser un recull de les activitats més significatives que hem dut a terme durant aquest any per tal de fer-vos participants dels treballs que estem portant a terme com associació de malalts.

Un any més, vull mostrar el meu agraïment a les institucions públiques i privades, així com a les persones que han confiat en el nostre treball i han recolzat els projectes i la tasca de la nostra entitat. També agrair molt especialment el suport i ajuda desinteressada que rebem dels hepatòlegs així com la seva actitud, professionalitat i implicació personal.

Durant aquest 2011 ja hem hagut d'aplicar mesures d'austeritat en la despesa per poder-nos adaptar al context econòmic advers en què ens trobem. Intentem fer-ho sense perdre la il·lusió per continuar atenent la demanda d'informació i acompanyament d'un creixent nombre de persones amb hepatitis B i C de Catalunya, però també de la resta d'Espanya i també tractant de fer la màxima difusió de tot allò que es refereix a les hepatitis virals. El nostre propòsit és incidir en aquesta línia de difusió amb la finalitat d' arribar a tots els grups socials per a que els ciutadans de Catalunya coneguin l'existència de les hepatitis víriques, es facin la prova diagnòstica i estiguin assabentats dels riscos de contagi.

L'augment del nombre de subscriptors a les nostres llistes de correu de la Revista ASSCATInform@ i l'increment de visites al lloc web, consoliden la nostra entitat com un referent a Internet pel que fa a la informació sobre hepatitis virals.

De gran importància és ara per a nosaltres el desenvolupament de nous medicaments per tractar l'hepatitis C que obren nous camins d'esperança, però també signifiquen nous reptes i incerteses tant per als pacients com per als seus hepatòlegs.

Esperem que les activitats desenvolupades per l'ASSCAT durant 2011, que recull aquesta memòria, us resultin interessants, i que puguem seguir comptant amb el vostre suport durant 2012.

Carolina Terés
Presidenta



Dades de l'entitat

L'ASSCAT (Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis) és una associació sense ànim de lucre formada per malalts, familiars i col·laboradors, inscrita amb el nombre 24.263 en el Registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya i el seu C.I.F. és G62527106.

La seva seu Central està situada al "Hotel d'Entitats la Pau", carrer Pere Vergés, 1, pis 8. despatx 8 Barcelona 08020. A/e: informacio@asscat.org; psicologia@asscat.org; Web: www.asscat.org

Membre de la Federación Nacional Española de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (F.N.E.T.H) i de la European Liver Patients Association (E.L.P.A), així com de la W.H.A. (World Hepatitis Alliance) i de la Federació Catalana de Voluntariat Social (F.C.V.S).

Objectius

- **Donar suport als malalts d'Hepatitis i als seus familiars en totes les vessants, per ajudar-los a conviure amb la malaltia i en la presa de decisions sobre el maneig de la seva hepatitis.**
- Proporcionar suport psico-emocional als pacients i al seu entorn facilitant l'intercanvi de vivències i opinions entre ells, donant-los la possibilitat d'expressar-se.
- **Difusió i informació a tots els nivells per a la prevenció i el diagnòstic precoç.**
- Conscienciar a tota la ciutadania de la importància i de la magnitud del problema.
- Informar per a que el coneixement porti a la prevenció i al diagnòstic precoç: Conèixer és prevenir i curar.
 - Aconseguir que es minimitzin els nous contagis.
 - Que es diagnostiquin tots els malalts que desconeixen que pateixen hepatitis.
- Assolir que la informació porti a la comprensió i a la desestigmatització dels malalts: Conèixer és comprendre.
 - Aconseguir que els malalts puguin dir lliurement que tenen la malaltia i no siguin tractats ni social ni laboralment de manera estigmatitzant i injusta.



ACTIVITATS DESENVOLUPADES

- **Atenció i suport als malalts i familiars**

Atenció individual presencial, telèfon o e-mail portada a terme per:

- Voluntaris de l'ASSCAT amb atenció per telèfon i e-mail les 24 hores o presencialment els dimarts, dimecres i dijous de 9 a 14 hores.
- Per la psicòloga Anabel García tots els dilluns de 10 a 12 hores.

Grups d'Ajuda Mútua (amb presència de la psicòloga)

Tenen lloc a la Seu de l'ASSCAT amb periodicitat mensual, els darrers dimarts de cada més amb l'objectiu bàsic d'intercanviar experiències i recolzament mutu.

- **Activitats de difusió, informació, formació i participació**

- Conferència a Fedefarma

El rol del farmacèutic en l'hepatitis. Què cal saber? A càrrec de la Dra. Teresa Casanovas

Va tenir lloc el 25 de gener amb l'assistència de 100 farmacèutics. Des de Fedefarma es van fer arribar els fulletons informatius de l'ASSCAT a 2.000 farmàcies de Catalunya.

- Jornada de proves amb Fibroscan

Per segona vegada, per gentilesa de l'empresa **Echosens**, el dia 11 d'abril els socis de l'ASSCAT van tenir l'oportunitat de fer-se la prova mitjançant aquest mètode no invasiu que ajuda a esbrinar el grau de fibrosi del fetge. Es va lliurar el resultat a cada malalt per a comentar-lo amb el seu hepatòleg.

- Distribució de material informatiu

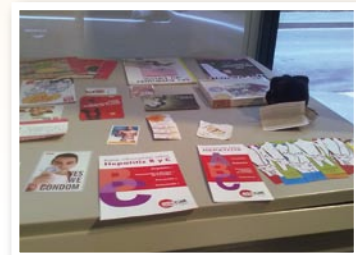
Mitjançant la col·laboració de col·lectius i entitats que estan en contacte amb la ciutadania: consultes d'odontologia, d'hepatologia, entitats de salut de l'àmbit universitari, associacions d'immigrants, etc.



Conferència a Fedefarma



Jornada de proves amb Fibroscan



Material informatiu de l'ASSCAT

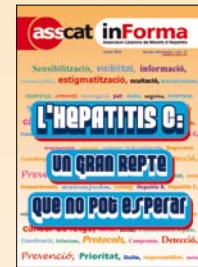
- Publicacions Informatives

Revistes Digitals AsscatInform@ núm. 8, 9, 10 i 11

Revista Impresa AsscatinForma núm. 18

Manteniment i Actualització de la Pàgina web, Fòrum i Facebook

Opuscles i Díptics informatius Hepatitis B i C



Campanya d'informació i sensibilització sobre les hepatitis víriques

Des del 19 de maig fins al 28 de juliol, Dia Mundial de l'hepatitis fixat per l'O.M.S, l'ASSCAT va dur a terme una sèrie d'activitats i va col·laborar en altres, amb l'objectiu principal de donar visibilitat a les hepatitis virals i aconseguir sensibilitzar i informar a la ciutadania així com deixar palesa la necessitat de diagnosticar els malalts que desconeixen que tenen Hepatitis B o C.

Taules informatives als Hospitals

Amb l'ajuda dels nostres associats, el dia 19 de maig vàrem disposar de 10 a 14 hores de taules informatives en els següents hospitals:

Hospital Clínic i Universitari de Barcelona

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

Hospital de Mataró

Hospital de Sabadell (Parc Taulí)

Hospital del Mar de Barcelona

Hospital Universitari de Bellvitge de l'Hospitalet de Llobregat

Hospital Universitari Trias i Pujol de Badalona

Hospital Vall d'Hebron de Barcelona

El **dia 19 de maig** vam col·laborar en estands informatius a les universitats subministrant el nostre material.



El **19 de maig** vàrem col·laborar en la Xerrada informativa **Parlem de l'Hepatitis...** organitzada per l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau dins el cicle de conferències «La medicina al teu abast».

El **dia 11 de juny** la Dra. Teresa Casanovas i el nostre company Pere Santamaría van intervenir en el Programa Eureka de COMRadio per parlar de les hepatitis víriques.



El **22 de juny** vam repartir material en una taula informativa a l'Hospital de l'Esperit Sant de Santa Coloma de Gramenet.

Dia 28 de juny. Jornada d'Informació sobre les Hepatitis A, B i C. Detecció de l'Hepatitis C a la Plaça Lesseps en col·laboració amb Creu Roja Barcelona. Es va lliurar material informatiu i es van fer test orals de detecció ràpida del VHC de manera totalment anònima i gratuïta.



Taula Informativa a l'Hospital de Sabadell



Jornada d'informació en col·laboració amb Creu Roja



Taula a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Dia 27 de juliol. Participació en el programa *Els matins de Catalunya Radio Estiu*. Amb la intervenció del Dr. Miquel Torres, hepatòleg de l'Hospital de l'Esperit Sant de Santa Coloma de Gramenet i representants de l'ASSCAT.

Dia 28 de juliol. DIA MUNDIAL DE L'HEPATITIS aprovat per l'Organització Mundial de la Salut (OMS).



Dia 28 de juliol. Taula Informativa al Mercat de la Barceloneta. Es van lliurar fulletons informatius i díptics preparats específicament per fer difusió del Dia Mundial de l'Hepatitis del 2011.

Assistència a Mostres d'Entitats, Jornades, Cursos Formatius, Congressos, Assemblees i Trobades

Durant tot l'any hem assistit a les reunions formatives, informatives i de debat a Torre Jussana, Fundació Laporte, Fòrum Català de Pacients, F.C.V.S. (Federació Catalana de Voluntariat Social), Tercer Sector.

Curs Pacient Expert Plus en Hepatologia: Impartit mensualment per tercer any consecutiu per la Dra. Teresa Casanovas a la Seu de l'ASSCAT.

28, 29 i 30 de gener: XX Congrés Societat Catalana de Digestologia a Lleida.

31 de març i 1 i 2 d'abril: Assemblea General de la ELPA i 46 Congrés Internacional de l'EASL a Berlín.

6 març: *VI Jornada Dona, trasplantament i qualitat de vida.* Va tenir lloc a la Sala d'Actes de l'Hospital Universitari de Bellvitge. Com cada any vam donar suport a aquesta iniciativa de la Dra. Teresa Casanovas.

21 de juny: reunió al Departament de Salut per aconseguir que es trobi informació sobre les hepatitis víriques als Centres d'Atenció Primària.

22 de juny: reunió a Madrid organitzada pel SEIMC (Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica).

14 de juliol: reunió amb el Conseller de Salut conjuntament amb altres associacions promoguda pel Fòrum Català de Pacients.

El dia **13 de setembre** vàrem començar la tercera etapa del Curs Pacient Expert Plus en Hepatologia.

24 i 25 de setembre: Estand Informatiu a la Mostra d'Entitats de la Fira de la Mercè.

El dia **7 d'octubre** vam assistir a la reunió de coordinació de la Federació Catalana de Voluntariat Social (FCVS). Es va parlar de diferents temes referits a l'associacionisme i sobre el projecte Marketplace.

Els dies **14, 15 i 16 d'octubre** vam assistir com a membres de l'ELPA al Advisory Board Meeting and Training Seminar a Roma, en el qual vàrem tenir l'oportunitat de conèixer com evolucionen les investigacions de les noves teràpies per a les hepatitis virals i a més compartir experiències i inquietuds amb les altres associacions.



La Dra. Casanovas en una de les sessions a la Seu de l'ASSCAT a l'Hotel d'Entitats La Pau

Els 21 i 22 d'octubre vam ser convidats a assistir al 2nd Global Hepatitis B Patient Advocacy Group Workshop a Hong Kong. Tal com en l'any passat, varem poder intercanviar experiències amb associacions de tot el món i a més rebre una formació en diferents estratègies a seguir per involucrar a totes les parts interessades, transmetre als polítics la necessitat de prendre mesures, definir les problemàtiques i els objectius comuns, etc.

El **27 d'octubre** es va col·laborar lliurant el nostre material informatiu en la Conferència «Malalties cròniques del fetge. Una epidèmia invisible» que va tenir lloc a l'Hospital Clínic de Barcelona.

Els dies **2 i 3 de novembre**, varem intervenir en les «VII Jornadas sobre el abordaje biopsico-social de la Co-infección por VIH y las hepatitis virales» que es van celebrar al Pati Manning a Barcelona, a les quals vam ser invitats pel Sr. Juanse Hernández (gTt) per presentar la xerrada «Informació i Sensibilització sobre les hepatitis víriques». Vam tenir l'oportunitat de compartir informació amb associacions de tota Espanya i també d'escoltar les intervencions dels ponents que van donar una visió de la problemàtica i les possibles solucions de les persones que viuen co-infectades amb l'VIH i l'VHB/VHC.



Una de les intervencions a les Jornades celebrades al Pati Manning de Barcelona

Els dies **25, 26 i 27 de novembre** ens vam trobar tots els membres de la ELPA a París per assistir al primer ELPA Policy meeting, en el qual es va rebre formació per tenir les eines de treball bàsiques per intentar incidir políticament per avançar en tota la temàtica de les hepatitis virals.

El dia **17 de desembre** va tenir lloc el Dinar de Germanor que celebrem cada any, el qual va permetre a tots que hi assisteixen d'intercanviar opinions i vivències.



El dia **20 de desembre** vàrem començar la distribució de la revista impresa «AsscatinForma nº18», la qual hem fet arribar a tots els socis, l'hem distribuït en les seccions de digestologia i hepatologia dels principals hospitals de Catalunya, així com a consultes d'odontologia, altres associacions de diferents malalties, juntament amb altre material informatiu de l'ASSCAT. Des d'aquí volem donar les gràcies a totes les persones que amb els seus articles l'han fet possible així com a les entitats que ens han donat el seu suport.

Barcelona, 27 de gener de 2012

