



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2007

ÍNDICE:

1) DATOS DE LA ENTIDAD.

2) PRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN.

**3) HEPATITIS C: DESCRIPCIÓN DE LA ENFERMEDAD
Y DE LA PROBLEMATICA QUE LA ENVUELVE.**

**4) OBJETIVOS GENERALES DE ASSCAT, como
asociación de enfermos.**

**5) ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO
2007.**

6) EVALUACIÓN GLOBAL DEL AÑO.

7) ANEXOS.

1. DATOS DE LA ENTIDAD.

ASSCAT es una asociación de enfermos, familiares y cooperantes sin ánimo de lucro, inscrita con el número 24.263 en el Registro de Asociaciones de la Generalitat de Catalunya y su C.I.F es G-62.527.106.

Su sede Central está ubicada en el “Hotel d’Entitats la Pau”, calle Pere Vergés, nº 1, piso 8. despacho 8. 08020 Barcelona. Correo electrónico: informacio@asscat.org página Web: www.asscat.org También dispone de una delegación en la “Fundación Hospital”, calle Sant Pelegrí, nº 3. 08301 Mataró.

2. PRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN.

ASSCAT se fundó a principios del año 2000, después de la entrada en contacto de pequeños grupos de enfermos y familiares, que llegado el momento, deciden agruparse y constituir una asociación en Catalunya, ante la constante y creciente aparición de afectados. Se toma esta decisión para podernos ayudar, aprender y tratar de dar respuestas a toda una serie de inquietudes con las que nos íbamos encontrando cada enfermo y todo su entorno. Debíamos asumir las dificultades, y empezar a buscar las posibles y disponibles alternativas a cada una de las problemáticas con las que nos íbamos tropezando: enfermedad, desinformación, criterios dispares, diagnósticos en ocasiones increíbles, situaciones muy particulares y diferentes de cada uno de los enfermos para su enfermedad, circunstancias, etc.

Para ASSCAT todo es importante pero como punto de partida se encuentra el estado de los enfermos diagnosticados. Los que acuden por primera vez porque les han diagnosticado hepatitis crónica activa. Los que les ha fallado el tratamiento y en ese momento se hunden, dejándoles marcados física y psicológicamente y nunca más son los mismos porque entre otras razones no pueden hacer nada más que cuidarse, controlarse y no beber alcohol. Los que evolucionan a una cirrosis. Los que evolucionan hacia un cáncer. Todos ellos con el temor a cuestas de cómo se desarrollará su enfermedad. Algunos no descompensaran, otros podrán beneficiarse de un posible trasplante y otros sufrirán descompensación y muerte prematura. Vivir con esto, más muchas otras diferencias es duro, difícil y más cuando es una enfermedad que estigmatiza, cambia y condiciona pensamientos, relaciones, expectativas, igualdad, derechos... etc.

Tras tantas y tantas vivencias e intercambios sumados entre y como enfermos: situaciones, complicaciones, dificultades lamentables o trágicas, se van interponiendo capa tras capa las necesidades, hasta llegar a una cimentación más resistente de ASSCAT.

3. HEPATITIS C: DESCRIPCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y DE LA PROBLEMÁTICA QUE LA ENVUELVE.

El virus de la Hepatitis C, es un virus ARN de la familia **Flaviviridae**. Existen 6 genotipos del VHC y el **genotipo 1 es responsable de alrededor del 80% de las infecciones** por el VHC en Catalunya, siendo el que se asocia a una peor respuesta al tratamiento. El virus tiene una gran tendencia a presentar mutaciones, incluso dentro del mismo paciente, lo que conlleva implicaciones clínicas y probablemente explica la enorme dificultad para desarrollar una vacuna efectiva.

Desde el descubrimiento del virus de la hepatitis C (VHC) en 1989 y la posterior generalización de las pruebas para su diagnóstico, el número de pacientes infectados y su trascendencia clínica ha alcanzado una gran dimensión. Ello ha determinado que en la actualidad este virus sea el primer agente etiológico de enfermedad hepática y, por tanto, la causa más frecuente de cirrosis, hepatocarcinoma y trasplante hepático. Se calcula que alrededor de un 3% de la población puede estar afectada. **En Catalunya más de 200.000 personas pueden padecer el virus**, la mayor parte de ellos tiene algún tipo de lesión hepática.

Las transfusiones de sangre antes de 1990, la adicción a drogas por vía parenteral o esnifadas y el trasplante de órganos son las causas más reconocidas de la infección, aunque con mucha frecuencia no existe una vía de transmisión conocida. La vía de transmisión sexual y la vertical (de madre a hijo) es inferior al 5%. Tras el contacto con el VHC la infección se cronifica en el 80% de los casos aproximadamente. Sin embargo, un gran número de personas infectadas (**alrededor del 50%**) desconoce su situación debido a que durante los primeros años de evolución la hepatitis C suele cursar de forma asintomática o con síntomas leves o inespecíficos. Esto conlleva a que se suele descubrir con motivo de algún chequeo médico o una donación de sangre.

El tratamiento recomendado para la hepatitis crónica C es la asociación de interferón pegilado alfa y ribavirina. La duración y respuesta al tratamiento depende fundamentalmente del genotipo del virus.

La infección crónica por VHC es causa muy importante de morbilidad y mortalidad. Representa la primera causa de cirrosis hepática, antes que el consumo excesivo de alcohol. Los pacientes con cirrosis por VHC constituyen más del 50% de los que requieren un trasplante hepático.

Teniendo como punto de referencia que el contagio del VHC, se produce por contacto de sangre infectada con sangre no infectada, las personas que tienen un especial riesgo de infección son:

- ✓ Receptoras de transfusiones de sangre y derivados antes de 1990.
- ✓ Adictos a las drogas por vía intravenosa o esnifada.
- ✓ Las que recibieron inyecciones con jeringuillas no desechables.
- ✓ Receptoras de trasplantes de donantes con VHC positivo.
- ✓ Cierta personal sanitario.
- ✓ Receptoras de punciones percutáneas como piercings, tatuajes, etc.
- ✓ Algunos pacientes hospitalizados, por errores o descuidos protocolarios.

Las relaciones sexuales no se consideran una vía de transmisión en parejas heterosexuales estables. La transmisión por vía vertical de la madre al hijo es infrecuente pero puede darse durante el parto, especialmente si la carga vírica es elevada o existe coinfección por el VIH.

Tras el volumen de enfermos diagnosticados y ese 50% que **aún no saben que están infectados**, ciñéndonos a la realidad resulta ser que estamos hablando de una cantidad y dimensión tan importante, que la hepatitis C se ha convertido en un considerable problema de salud pública en todo el planeta y por consiguiente también en Catalunya. Es ya un problema que sobrepasa el ámbito médico, pasando a convertirse en un problema social, económico y político.

Aunque se han hecho importantes avances en la comprensión de algunos aspectos de la enfermedad, quedan todavía desafíos pendientes: el hecho de que continúen produciendo nuevos casos de infección y el de los aún no diagnosticados. Esta patología está considerada como una de las epidemias de la segunda mitad del siglo XX y veremos hasta cuando se adentra en el XXI. Es realmente importante que ante la alteración de transaminasas en un análisis, se haga lo pertinente para llegar al diagnóstico de si hay infección de hepatitis o no.

Hace meses el Parlamento Europeo presentó una Declaración Escrita sobre Hepatitis C con el fin que la Unión Europea adopte una serie de recomendaciones que ayuden a garantizar un diagnóstico temprano de la enfermedad y un mejor acceso al tratamiento en los países de la Unión Europea. No sabemos el alcance de esta medida pero nos tememos que como en otras ocasiones quede en papel mojado y no tenga efectos prácticos para los enfermos y la sociedad en general.

Se habla en los círculos científicos y médicos de la hepatitis C como de una enfermedad crónica, pero paradójicamente a efectos legales, no está considerada como tal, sino como enfermedad común. Esta diferencia va acompañada de unas repercusiones que hemos de poder aclarar. Además está considerada como de declaración obligatoria infeccioso-contagiosa y esto puede acarrear situaciones grotescas e irracionales que también se han de clarificar, como por ejemplo la posibilidad de prohibición para utilizar cualquier centro de servicio público, privado, negaciones de seguros de vida, no ser considerados válidos como avalistas, ser excluidos de algunos trabajos, etc., por el hecho de padecer esta enfermedad.

Es una enfermedad silenciada y enfermos estigmatizados y en muchas ocasiones discriminados social y laboralmente. Muchas veces en la asociación nos hemos preguntado porque no se habla de esta enfermedad con normalidad y con más frecuencia como se está haciendo con el SIDA tanto a nivel de las autoridades sanitarias como a nivel de medios de comunicación, cuando el número de afectados de VHC es mucho mayor que el numero de enfermos de VIH que además muchos de ellos también padecen de Hepatitis C.

4. OBJETIVOS GENERALES.

✓ **Difundir la existencia de la hepatitis C** a nivel de toda la población de Catalunya para evitar nuevos contagios y para que las personas que tienen la enfermedad y aún no lo saben puedan ser diagnosticadas para ser informadas y tratadas. Consideramos que la falta de información es además la causa de la estigmatización y de muchos de los condicionantes que padecemos.

Ante las dificultades, costes fundamentalmente humanos y vicisitudes infundadas que acompañan a la Hepatitis C, hoy más que nunca, **hemos de tratar de conseguir que la palabra Hepatitis, sea dicha y escuchada socialmente, con el mismo tono de voz y normalidad** que por ejemplo: cáncer, fibromialgia, Alzheimer; etc. y que se hable de ella en los medios de comunicación.

✓ **Promover la unión entre todos los enfermos de hepatitis C** porque así será más fácil defender nuestros derechos y ayudarnos entre nosotros.

✓ **Conseguir poner al alcance de cada persona ,enfermo o no, la posibilidad de que pueda disponer de información lo más clara y real posible.**

Es un derecho de toda persona el tener TODA la información sobre la enfermedad que padece para poder decidir libremente que decisiones tomar y como encauzar su vida. Esta es una de las funciones básicas de ASSCAT: atender a las preguntas de cada uno de los enfermos y si no estamos en condiciones de informarle adecuadamente, remitirle a la persona adecuada.

✓ **Fomentar actuaciones que consideramos importantes para actuar contra las hepatitis:**

–Campanas de prevención e información.

–Lograr que el diagnóstico y el tratamiento estén al alcance de todos los enfermos, i que se optimice el tratamiento actual.

–Transmitir la información esperanzadora de que las investigaciones logren dar con un tratamiento capaz de curar la enfermedad .

✓ **Pensamos que hace falta una movilización más numerosa para combatir esta enfermedad, con una implicación como se merece la enfermedad de:**

–el Departament de Salut.

–los hepatólogos.

–el personal de enfermería.

–los médicos de atención primaria que pueden tener una función importante en el diagnóstico.

–todas las asociaciones de enfermos y pacientes que guarden relación con la enfermedad.

–el Departamento de Trabajo, Sindicatos y de las propias empresas para evitar vulneraciones.

–toda la sociedad en general, a partir de la convicción de que la hepatitis C es un problema sanitario y social de la máxima importancia que requiere el esfuerzo de todos.

✓ **Conseguir que el Departament de Salut se corresponsabilice en la afloración y difusión de la hepatitis C.**

–Promoviendo fórmulas para aflorar ese 50% de afectados que ignoran que lo están, buscar posibles casos ocultos de hepatitis C asintomática e igualmente todavía no diagnosticados, informando a todos los médicos, pero especialmente a los de Atención Primaria. Si así sucediese se podría tratar en fases precoces a pacientes con infección crónica por VHC, varios de los cuales, podrían curar su infección y evitar nuevos contagios.

–Dando las instrucciones correspondientes para que la información sobre la existencia y riesgos de la Hepatitis C esté en lugares visibles además de accesibles de todos los Hospitales, Centros de Atención Primaria de Catalunya, farmacias, etc.

–Vigilando que las consultas de los odontólogos, los gabinetes de tatuajes y piercings reúnan las condiciones de asepsia exigibles para reducir el riesgo de transmisión. También deben velar por el cumplimiento estricto de las normas de asepsia en diálisis, colonoscópias, etc.

✓ **Representar y apoyar al colectivo de afectados** ante las instituciones públicas, sanitarias, colectivos, empresas, etc., porque cuando alguien es diagnosticado de hepatitis y no es respondedor, se le diagnostica de tres enfermedades más:

–La emocional: como le afecta y enfoca el enfermo su enfermedad.

–La familiar: como le afecta en su entorno familiar.

–La social: como le afecta la órbita laboral, social, económica, etc.

Por tanto cuando se realizan valoraciones médicas hay que tener presente la realidad personal de cada enfermo de Hepatitis, siendo valorado por un especialista en la enfermedad, un psiquiatra y un especialista social.

✓ **Disponer y ofrecer las ayudas correspondientes a los enfermos y sus familiares**, para que puedan sobrellevar lo mejor posible la enfermedad.

✓ **Colaborar en proyectos de investigación o estudios** sobre todas las vertientes de la enfermedad.

✓ **Disponer de un servicio jurídico especializado** para casos de reclamaciones u otras actuaciones judiciales relacionadas con la discriminación laboral, social o de cualquier índole para los enfermos de Hepatitis C.

✓ **Ofrecer de manera regular atención psicológica a los enfermos que lo demanden**, teniendo siempre a su disposición un profesional especializado en la atención de los trastornos que conlleva esta enfermedad.

✓ **Dar soporte a las personas que por ser portadores del VHC tengan problemas en sus trabajos** o que son excluidos de Centros públicos o privados por el hecho de padecer esta enfermedad.

✓ **Contactar con los departamentos públicos y sanitarios correspondientes** para exponerles la problemática de la enfermedad y las necesidades de los enfermos y de la asociación. Asimismo tratar de establecer relaciones de colaboración entre ASSCAT y estos estamentos.

5. ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2007.

1.5 Actividades de difusión e información.

- ✓ **Obertura de una delegación de ASSCAT en Mataró** como soporte más asequible y a petición de los enfermos del Maresme ubicada en la “Fundación Hospital”. Acercar ASSCAT a los enfermos de cada zona de Catalunya es uno de los objetivos de la asociación, ya que no todos tienen facilidad para desplazarse hasta Barcelona. Sería deseable que en este año próximo se pudiesen abrir nuevas delegaciones en otros puntos.

- ✓ **Organización junto con los Servicios de Hepatología, Digestología, Investigación, Nutrición, etc., de cada hospital de Jornadas Informativas en los siguientes hospitales de Barcelona:**

CONVIURE AMB L'HEPATITIS "C"



Jornada informativa l'Hepatitis C

Dijous, 10 de Maig de 2007

Organitza:



PROGRAMA

- 10:00 h** Inauguració de la Jornada a càrrec del **Dr. Joan Fernández Nàger**, director de Processos Mèdics de l'Hospital i del professor **Dr. Jaume Guardia Massò**, responsable del grup d'investigació dedicat a l'Estudi de la patologia hepàtica en la seva vessant clínica i bàsica
- 10:15 h** Presentació d'ASSCAT, com associació de malalts de VHC. Objectius i projectes **Sra. María del Valle**. Presidenta d'ASSCAT
- 10:30 h** El VHC, el seu diagnòstic, vies d'infecció, actuació i seguiment
Professor **Dr. Jaume Guardia Massò**
- 11:00 h** Tractament, actualitat, eficàcia, protocol, etc.
Dr. Juan Ignacio Esteban Mur
- 11:30 h** L'alimentació i l'hepatitis
Dr. Guillermo Càrdenas, dietista
- 12:00 h** Torn de preguntes
- 12:45 h** Cloenda

Benvinguts i gràcies per la vostra assistència



CONVIURE AMB L'HEPATITIS "C"



Jornada informativa
L'Hepatitis C
Dijous, 28 de Juny de 2007

Organitza:



C S B Consorci Sanitari de Barcelona

IMAS
Institut Municipal
d'Assistència Sanitària

PROGRAMA

- 16:00 h** Presentació de la Jornada a càrrec del
Dr. Josep Picas de la direcció de l'hospital
- 16:10 h** Presentació d'ASSCAT
Maria del Valle Lorite, Presidenta d'ASSCAT
- 16:30 h** Dades actuals sobre epidemiologia, transmissió i història natural de l'Hepatitis C
Dra. Isabel Cirera Lorenzo, Metge Adjunt de la Secció d'Hepatologia
- 16:50 h** Actualització sobre indicacions, pautes i resultats del tractament de l'Hepatitis C
Dra. Montserrat García-Retortillo, Metge Adjunt de la Secció d'Hepatologia
- 17:10 h** Presentació del Programa d'Atenció Multidisciplinària al pacient amb Hepatitis C (PAM-C) a l'Hospital del Mar
Moderador: **Ricard Solà Lamoglia**, Cap de la Secció d'Hepatologia
Informació al pacient: **Dolors Giménez Romani**, Infermera Coordinadora PAM-C
Control durant el tractament: **Carme Márquez Márquez**, Infermera PAM-C
Atenció farmacèutica: **Oriol Beato Cabré**, Farmacèutic, Servei de Farmàcia
Atenció psicològica: **Pere Castellví Obiols**, Psicòleg PAM-C
Transtorns psiquiàtrics: **Dr. Ricard Navinés**, Metge Adjunt Servei de Psiquiatria
- 18:15 h** Torn de preguntes
- 19:00 h** Cloenda de l'acte

Benvinguts i gràcies per la vostra assistència



HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU



**CONVIURE AMB
L'HEPATITIS "C"**



Jornada informativa
l'Hepatitis C
Dijous, 20 de setembre de 2007

Organitza:



PROGRAMA

- 10:00 h** **Sra. Maria del Valle Lorite**, Presidenta d'ASSCAT
Presentació d'ASSCAT com associació de malalts de VHC. Objectius i projectes, etc.
- 10:15 h** **Dr. Joaquim Balanzo**, Director del Servei de Patologia Digestiva
Presentació de la Jornada d'Hepatologia
- 10:20 h** **Dr. Carlos Guarnier**, Cap de la Unitat d'Hepatologia
Moderador del Symposium
- 10:30 h** **Dr. Xavier Torras**
El VHC, el seu diagnòstic, vies d'infecció, actuació i seguiment
- 11:00 h** **Dr. Jaime Enríquez**
Tractament, actualitat, eficàcia, protocol, etc.
- 11:30 h** **Sra. Rita Bone**, Dietista
L'alimentació i l'Hepatitis
- 12:00 h** Torn de preguntes
- 12:45 h** Cloenda

Benvinguts i gràcies per la vostra assistència

**CONVIURE AMB
L'HEPATITIS "C"**



Jornada informativa
l'Hepatitis C

Dimecres, 7 de novembre de 2007

Organitza:



PROGRAMA

- 10:00 h** Sra. **María del Valle Lorite**. Presidenta d'ASSCAT
Presentació de la IV Jornada d'Informació d'Hepatitis C.
- 10:15 h** Dr. **Miquel Torres**. Hospital de l'Esperit Sant.
Epidemiologia de l'Hepatitis C.
- 10:45 h** Dr. **Jose M. Sánchez Tapias**. Hospital Clínic.
Història natural de l'Hepatitis crònica C.
- 11:15 h** Dr. **Miquel Bruguera**. Hospital Clínic.
Tractament de l'Hepatitis C.
- 12:00 h** Dr. **JA Carrion** i Dr. **Xavier Forn**. Hospital Clínic.
El Futur: nous tractaments
- 12:30 h** Torn de preguntes.
- 13:00 h** Cloenda.

Benvinguts i gràcies per la vostra assistència



CONVIURE AMB L'HEPATITIS "C"



Jornada informativa **L'Hepatitis C**

Dimarts, 20 de novembre de 2007

Organitza:



HOSPITAL DE MATARÓ
CONSORCI SANITARI DEL MARESME

PROGRAMA

- 10:00 h** Inauguració.
Sra. Maria del Valle Lorite. Presidenta d'ASSCAT
Dr. Albert Verdaguer. Director mèdic del Consorci Sanitari del Maresme (CSdM).
- 10:30 h** Hepatitis C: Infecció, epidemiologia, diagnòstic, complicacions.
Dr. Josep Ma Castellví. Cap de la Unitat de Digestiu. Hospital de Mataró (CSdM).
- 11:00 h** Tractament de l'Hepatitis C: Indicacions, adherència, resultats.
Dr. Josep Anton Galeras. Metge adjunt de la Unitat de Digestius. Hospital de Mataró (CSdM).
- 11:30 h** Efectes secundaris del tractament.
Sra. Azhara Sánchez. Servei de Farmàcia (CSdM).
- 11:45 h** Estil de vida durant el tractament: Dieta, exercici...
Sres. Assumpció Subirà i Cristina Rovira. Infermeres de la Unitat de Digestius. Hospital de Mataró (CSdM).
- 12:00 h** Torn de preguntes.

Benvinguts i gràcies per la vostra assistència



Damos las gracias a los gerentes de los hospitales y a todos los doctores que participaron en las Jornadas Informativas por su buena disponibilidad y por la atención y el esmero con que prepararon sus ponencias.

Estamos muy satisfechos de los resultados de todas y cada una de las jornadas que se han realizado, ya que ha supuesto un acercamiento entre los servicios médicos de los hospitales, los enfermos y la asociación. Aparte de la gran cantidad y calidad de la información dada por los ponentes, desde lo que es la hepatitis, hasta los estudios más actuales, también se ha transmitido a todos los asistentes el lado más humano de los doctores que participaron.

La asistencia fue buena i la temática de todas las jornadas muy interesante, los turnos de preguntas fueron muy enriquecedores tanto para los pacientes como para los propios médicos; además los pacientes asistentes pudieron tener un intercambio de vivencias y experiencias entre ellos, que creemos es muy positiva para un enfermo que padece una enfermedad que conlleva un fuerte estrés psicológico y emocional.

ASSCAT como asociación contactó con nuevos enfermos y con especialistas que luego han colaborado con nosotros escribiendo artículos para la revista o aconsejando en aspectos de la enfermedad.

✓ **Organización de mesas informativas:**

–La semana del 14 al 18 de mayo sumándonos a varias Asociaciones Internacionales con el Manifiesto del Día Mundial de las Hepatitis, dispusimos de mesas informativas en diversos hospitales de la ciudad de Barcelona y en el de Mataró.

–El día 5 de octubre dispusimos de mesas informativas en algunos de los Centros Comerciales de El Corte Inglés: Plaza Catalunya, Diagonal y Cornellà.

✓ **Estand de Información sobre Hepatitis C, durante los días 22, 23 y 24 de septiembre en la XII Mostra d'Entitats de la Mercè**, donde se daba toda la información que se nos solicitaba y se contactaba con nuevos enfermos, familiares, médicos, docentes, otras asociaciones, etc.

✓ **Actualización, seguimiento y mantenimiento de la página Web** procurando dar la última información sobre investigaciones, congresos, eventos, actividades, etc. en lo referente a las Hepatitis y ASSCAT

✓ **Publicación de una revista informativa sobre aspectos de la enfermedad** donde se reflejan informes de investigación, noticias médicas, actividades, colaboración de enfermos, etc. La publicación de la revista es para nosotros un medio de hacer llegar información a los enfermos y personas que no pueden acceder a Internet y además es un medio donde los socios pueden expresar sus vivencias y opiniones.

✓ **Presentación de ASSCAT y envío de información, vía correo ordinario, a todos los Centros de Atención Primaria de Catalunya** solicitándoles su colaboración y nuestra disponibilidad para dirigir entre todos la información a enfermos y pacientes que pasen por los centros.

2.5 Atención a los enfermos.

✓ **Atención personalizada a los enfermos** que acuden o llaman a la asociación buscando información y apoyo.

Han sido muchas las llamadas recibidas tanto de socios como de no socios y todas se han sido atendidas por los voluntarios de la asociación. El servicio telefónico se presta las 24 horas del día, en una media de 4 llamadas atendidas por día. Las visitas a la Sede de los enfermos han mantenido un promedio de una visita diaria.

✓ **Seguimiento específico** de los enfermos que realizan el tratamiento.

Nuestro principal objetivo ha sido apoyar a quienes reciben el tratamiento con interferón i ribavirina, ya que somos muy conscientes de las dificultades que este tratamiento comporta, así como de la decepción que supone el hecho de que después de intentarlo, el tratamiento no funcione. Cada enfermo en tratamiento tiene asignado un voluntario que está en contacto con él y le atiende siempre que lo necesita.

✓ **Realización durante todo el año de encuentros de ayuda mutua (GAM) entre pacientes**, el último jueves de cada mes en la sede de la Asociación.

El resultado ha sido positivo; así nos lo expresan los enfermos asistentes. Creemos que se consigue cumplir con el objetivo general por el que se llevan a cabo, que es el de compartir experiencias y vivencias sobre la enfermedad, la problemática familiar, social y laboral que envuelve a la Hepatitis C.

Se han hecho sesiones de temática general y sesiones con un tema específico como guía de la sesión.

✓ **Orientación en las solicitudes de peticiones de ayuda psicológica, legal o de cualquier otra característica** a todos los enfermos o familiares que lo han solicitado.

Este año no hemos podido disponer de servicio gratuito para los asociados en estos dos aspectos, pero sí hemos estado en contacto con un bufete de abogados y un gabinete de psicólogos y hemos remitido a los enfermos que lo han necesitado.

3.5 Participación en estudio sobre Hepatitis C.

✓ Los días 12, 13 y 14 de junio 20 enfermos de ASSCAT, participaron en un estudio sobre los aspectos emocionales de la hepatitis C, colaborando con la compañía All Global; 20 pacientes que se prestaron a acudir para responder las cuestiones planteadas por el estudio.

All Global es una compañía de recolección de datos médicos situada en el centro de Londres. Realiza proyectos sobre todos los aspectos relacionados con el campo de la salud, proyectos médicos y farmacéuticos así como aspectos sociales de atención al paciente y tratamiento de afecciones.

Esta compañía está adherida al Código de Conducta de la Sociedad de Estudios de Mercado Británica. Este código garantiza la confidencialidad del entrevistado y significa que cualquier tipo de información facilitada por el participante así como los datos personales del mismo no serán revelados o compartidos con terceras partes.

Los pacientes se dividieron en cuatro grupos:

GRUPO 1. Pacientes Hepatitis C (Genotipo 1 ó 4 sin tratamiento)

GRUPO 2. Pacientes Hepatitis C (Genotipo 1 ó 4 en tratamiento)

GRUPO 3. Pacientes Hepatitis C (Cualquier genotipo que les haya fallado el tratamiento)

GRUPO 4. Pacientes Hepatitis C (Cualquier genotipo que haya tenido éxito en el tratamiento.)

La experiencia fue muy positiva ya que en ella se intercambiaron vivencias entre los enfermos, entablándose una empatía y conocimiento más entendible y comprensivo de las vicisitudes de cada uno, diferentes en cada caso, pero que todas confluyen.

4.5 Contactos con la Administración.

Se han mantenido a lo largo del año contactos con diferentes personas de la administración para exponerles la problemática de la enfermedad y las necesidades de los enfermos y de la asociación:

✓ **Envío de una carta de presentación de la nueva Junta y solicitud de colaboración a la Consellera de Salut.**

✓ **Reunión en el ICAM (Institut Català d'Avaluacions Mèdiques)** con la responsable del Departamento Sra. Josefina Jardí en la cual se hizo entrega por escrito de las solicitudes y reivindicaciones de los enfermos de Hepatitis C

✓ **Reunión y toma de contacto con personal el Departament del Sindic de Greuges** con intercambio de puntos de vista y dejando constancia de las inquietudes de los enfermos a los que representamos.

✓ **Petición de una serie de acciones del Departament de Salut** mediante entrevistas con el Dr. Navarro (responsable de Recursos Sanitaris del Departament de Salut)

✓ **Reunión con la Consellera de Acció Cívica y Ciutadana.**

5.5 Encuentros, reuniones y congresos.

✓ **Presencia de una representación de ASSCAT en la conmemoración de la Jornada Mundial de las hepatitis Víricas en el Ministerio de Trabajo de Madrid** el día 1 de octubre de 2007, como apoyo y junto a otras asociaciones.

Se contactó con diversos especialistas médicos del país y extranjeros con los que posteriormente se han mantenido contactos, se les ha pedido opiniones i artículos; particularmente se contactó con el Dr. Luís Alvarez, presidente de la Asociación de Farmacias Hospitalarias, con el que luego se mantuvo una reunión de la que han derivado acciones muy positivas para la Asociación.

✓ **Participación en el III Congreso de Transplantados Hepáticos** celebrado en Valencia los días 19, 20, 21 de octubre como asociación perteneciente a la fneth "Federación de Enfermos y Transplantados Hepáticos"

Fue muy provechosa porque se aprendió la solidaridad de dar un órgano y se adquirieron nuevos conocimientos en materia de enfermedades hepáticas y trasplantes. También se acordó realizar un acto conjunto en Barcelona, cuya fecha se determinará.

✓ **Acuerdo con el Presidente de la Asociación de Farmacias Hospitalarias** para un posterior envío a todos los responsables de farmacias hospitalaria de Catalunya de presentación, información y petición de colaboración en ayuda a la difusión de las hepatitis, dar a conocer la existencia de Asscat a los enfermos que acuden a buscar la medicación y que hemos de consolidar en 2008.

✓ **Entrevista con el Dr. Bruguera, hepatólogo del Hospital Clínico i presidente del colegio de médicos.**

–La Sra. María del Valle, presidenta de nuestra asociación se entrevistó con el Dr. Bruguera para pedirle su apoyo para ASSCAT y pedirle su opinión sobre actuaciones futuras para conseguir aumentar la información sobre La Hepatitis C.

El Dr. Bruguera ofreció la Sala d'actos del Col·legi de Metges y aconsejó que uno de los proyectos para el 2008 fuese visitar a los principales hepatólogos de Catalunya, para que informen a sus pacientes sobre ASSCAT y les entreguen la información que nuestra asociación edita.

6. EVALUACIÓN GLOBAL DEL AÑO.

No se trata de poner nota en esta evaluación al trabajo que se ha realizado este año en ASSCAT. Porque, sin su formalización allá por el 2000, incluso sin las pequeñas agrupaciones locales anteriores, además de los 6 años transcurridos desde entonces, nada de lo que se ha realizado se podría haber hecho, ni se habría aprendido, ni se habría ayudado.

Justo es reconocerlo, y además agradecerlo, pero lo que también se ha de reconocer es que durante este año 2007, ASSCAT ha dado un importante avance, tanto cuantitativo como cualitativo. Haciendo una comparación con la evolución de los seres humanos, bien se podría decir, que hemos pasado de la niñez a la adolescencia. Ha sido un cambio que nadie sabe cuando ha terminado uno y empezado el otro; se recuerda que se han ido viviendo fiebres, resfriados, faltas a clase, etc., hasta encontrarte con que la vestimenta y ciertos utensilios se te han quedado pequeños, que necesitas ropa, calzado y útiles más grandes, diferentes; pero que además ya no puedes justificar el no perseguir ciertos objetivos, amparado en que todavía eres un niño.

A pesar de que la adolescencia es considerada como una de las etapas más complicadas de las personas, acostumbra a ser como en la mayoría de los tópicos: que solamente son tópicos. Además como todas las demás etapas, cada una es consecuencia de la otra y como cada una de ellas tiene su lado positivo y negativo.

Una de las mayores dificultades con la que nos hemos encontrado ha sido difundir, distribuir y proporcionar toda la información en la medida de nuestra disponibilidad y posibilidades. Reconociendo que en la gran mayoría de aprendizajes autodidactas, las mismas distancias tardan más en recorrerse, eso no quiere decir que no nos demos cuenta de los palos puestos en las ruedas que aún hemos de quitar, por vete a saber que motivos para ralentizar e incluso llegar a parar el primer y más fundamental de los objetivos: “la información”.

Nuestras acciones han estado condicionadas por:

Falta de medios económicos.

Falta de efectivos humanos.

Falta de material informático.

Falta de apoyo efectivo de la administración a la hora de difundir la enfermedad e informar sobre ella.

Uno de nuestros principales objetivos ha sido contactar con los enfermos y aumentar el número de socios, que va aumentando progresivamente. En este aspecto debemos iniciar en 2008 acciones encaminadas a aumentar sensiblemente el número de enfermos que se asocien.

Desde ASSCAT, las personas que de una u otra manera hemos invertido buena parte de nuestra su entrega y energía para que esto fuese posible, estamos satisfechas, pero también con aquella sensación de... ¿qué más se podría haber hecho si todas las Instituciones Públicas y sus Administraciones relacionadas con la enfermedad, además de muchos de nosotros, nos hubiésemos implicado y colaborado? Seguro que con más INFORMACIÓN, ese 50 % de enfermos todavía sin diagnosticar hubiese podido bajar significativamente y además se hubiesen evitado algunos de los nuevos contagios. A pesar de estas y otras dificultades, ASSCAT, tiene previsto continuar con la misma idea. **¿Se implicarán algún día, las Instituciones Públicas correspondientes, al igual que muchos más de nosotros como afectados para difundir INFORMACIÓN sobre las Hepatitis -en este caso la C-?**

ASSCAT, como asociación comprometida en la difusión de la Hepatitis C y la ayuda a los enfermos, no dejará de intentar que este año 2008 este objetivo se consiga.

Por último queremos dejar constancia de nuestro respeto, valoración y sobre todo agradecimiento a todas y cada una de las personas y entidades que tan efectiva y amablemente han participado, apoyado y ayudado en cada una de las Jornadas hospitalarias, mesas informativas, ferias, etc. y como no, a los enfermos y familiares que han colaborado de una u otra manera al crecimiento y estirón de ASSCAT. Muchas gracias a todos.

7) ANEXOS

Petició de entrevista con la Hble. Consellera Sra. Marina Geli i Fàbrega

*Honorable Sra. Marina Geli Fàbrega
Consellera de Sanitat i Seguretat Social de
la Generalitat de Catalunya
Travessera de les Corts, 131,159 (Pavelló Ave Maria)
08028 Barcelona*

Distingida Senyora,

Ens adreçem a vós per tal de presentar-nos després de la constitució de la nova Junta de l'associació Catalana de Malalts d'hepatitis " C ". Volem expressar-vos la nostra total disposició a col·laborar en tot el que de nosaltres aquest Departament necessiti, així com demanar-vos el suport de la Conselleria i el vostre particular envers la nostra Associació.

Us demanem molt especialment la vostra col·laboració per tal que l'objectiu principal que ens hem marcat per aquest any 2007, que és la difusió i informació sobre la malaltia a nivell de tota Catalunya, es pugui aconseguir plenament.

Esperem tenir ben aviat una trobada personal amb vós, per tal de concretar aquesta entesa i col·laboració que és tan necessària pels ciutadans de Catalunya que tenim la desgràcia d'haver-nos contagiats d'aquesta malaltia sense que nosaltres ho haguem buscat i també pels altres, per tal d'evitar nous contagis.

Aprofitem l'avinentsa per saludar-vos atentament.

*Maria del Valle Lorite Galera
Presidenta d'Asscat*

Barcelona, 1 de febrer de 2007

Petición de entrevista con la Hble. Consellera Sra. Carme Capdevila i Palau

*Honorable Sra. Carme Capdevila Palau
Consellera d'Acció Social i Ciutadania
de la Generalitat de Catalunya
Pl. Pau Vila,1 (Palau de Mar)
08039 Barcelona*

Distingida Senyora,

M'adreço a vós per tal de comunicar-vos la constitució de la nova Junta de l'associació Catalana de Malalts d'hepatitis "C". Volem expressar-vos la nostra total disposició a col·laborar en tot el que de nosaltres aquest Departament necessiti, així com demanar-vos el suport de la Conselleria i el vostre particular envers la nostra Associació.

Us demanem molt especialment la vostra col·laboració per tal que l'objectiu principal que ens hem marcat per aquest any 2007, que és la difusió i informació sobre la malaltia a nivell de tota Catalunya, es pugui aconseguir plenament. Creiem que L'Hepatitis C s'està convertint en un problema de gran dimensió que ultrapassa l'àmbit de la medicina per convertir-se també en un problema social.

En particular voldríem demanar-vos que ens facilitéssiu els mecanismes d'accés a les subvencions o ajuts del vostre Departament, per tal que la nostra associació pugues gaudir d'elles per emprar-les en la difusió de la malaltia i en activitats dedicades al suport personal al malalt, tant necessari en aquesta malaltia.

Esperem tenir ben aviat una trobada personal amb vós, per tal de concretar aquesta entesa i col·laboració que és tan necessària pels ciutadans de Catalunya que tenim la desgràcia d'haver-nos contagiat d'aquesta malaltia sense que nosaltres ho haguem buscat i també pels altres, per tal d'evitar nous contagis.

Aprofitem l'avinentsa per saludar-vos atentament.

*Maria del Valle Lorite Galera
Presidenta d'Asscat*

Barcelona, 8 de febrer de 2007

Petición de entrevista con el Director General de Recursos Sanitaris Sr Rafael Manzanera López

*Dr. Rafael Manzanera López
Director General de Recursos Sanitaris de
la Generalitat de Catalunya
Travessera de les Corts, 131,159 (Pavelló Ave Maria)
08028 Bardelona*

Distingit Senyor,

M'adreço a vosté per tal de comunicar-li la constitució de la nova Junta de l'Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis " C ". Volem expressar-li la nostra total disposició a col·laborar en tot el que de nosaltres aquesta Direcció General necessiti, així com demanar-li el seu suport i la de la seva Direcció General envers la nostra Associació.

*Li demanem molt especialment la seva col·laboració per tal que **l'objectiu principal que ens hem marcat per aquest any 2007, que és la difusió i informació sobre la malaltia a nivell de tota Catalunya, es pugui per fi aconseguir plenament.***

Estem preparant una memòria d'activitats per aquest any , que quan estigui li farem arribar per tal que vosté valori quins recursos ens pot oferir per tal de desenvolupar-les de la manera més efectiva.

Esperem tenir ben aviat una trobada personal amb vosté, per tal de concretar aquesta entesa i col·laboració que és tan necessària pels ciutadans de Catalunya que tenim la desgràcia d' haver-nos contagiat d'aquesta malaltia sense que nosaltres ho haguem buscat i també pels altres, per tal d'evitar nous contagis.

Aprofitem l'avinentsa per saludar-lo atentament.

Maria del Valle Lorite Galera

Presidenta d'Asscat

Barcelona, 8 de febrer de 2007

Petición de entrevista con el Síndic de Greuges. Sr. Rafael Ribo i Massó.

*Sr. Rafel Ribó Massó
Síndic de Greuges de Catalunya
Josep Anselm Clavé, 31
08002 Barcelona.*

Distingit senyor:

Ens adreçem a vós, no per fer cap denúncia en sí, sinó per demanar-vos el vostre ajut en les nostres gestions i converses davant del Departament de Salut per tractar de trobar entre tots la manera més eficaç de difondre de manera generalitzada la informació referent a virus de l'hepatitis C, amb totes les seves conseqüències.

Probablement cada col·lectiu dels que s'adreçen a vós pensa que els seus problemes i condicionants són els més importants i els menys atesos per les institucions públiques. Nosaltres com a portaveus dels malalts i malalts al mateix temps, pensem que el VHC (ignorant quins poden ser els motius) és un tema que l'administració tracta d'una manera poc transparent i sense facilitar la seva difusió de manera total.

No disposem d'uns canals de distribució informativa de tot allò referent al VHC en els hospitals i demés centres de salut, moltes vegades fins i tot ni pels mateixos metges de família, també trobem a faltar un ajut més directe pels propis malats i familiars, fent que moltes vegades el diagnosticat d'aquesta malaltia es senti lesionat i indefens en cada pas que ha de recórrer en la seva quotidianitat.

Pensem que un dels problemes més importants es el nombre de malalts sense diagnosticar que fa que aquestes persones no es puguin tractar i a més siguin un perill de contagi per ignorància.

No entenem l'estigmatització que envolta i condiona aquesta soterrada malaltia quan la majoria som uns malats que la pròpia sanitat ens ha contagiats el virus, essent nosaltres totalment innocents i que hem de portar la nostra malaltia en silenci i sense ajuda psicològica, moltes vegades molt necessària. Els malalts tenim en molts aspectes sensació de indefensió i de molta incertesa, la qual cosa fa que juntament amb els efectes de la pròpia malaltia ens sentim abandonats i enfonsats psicològicament.

Tal vegada ens aconsellin posar una denúncia, malgrat que molts sabem per experiència que aquest fet es converteix en un camí llarg, sinuós i que en la majoria d'ocasions no porta enlloc com no sigui a la decepció i impotència. Per tots aquests motius i altres que escrivint són impossibles d'expressar, us demanem una entrevista per expressar-vos les nostres inquietuds i els programes d'actuacions que tenim per aquest any i parlar de si hi hauria la possibilitat que la vostra oficina disposés d'una persona que ens ajudés a concentrar energies (que a molts malalts ens manquen) de cara a fer d'enllaç de les nostres reivindicacions amb l'administració i tractar entre tots de cercar alternatives reals i eficaçes pel bé de tots els ciutadans de Catalunya.

Us oferim la nostra total disponibilitat, malgrat les limitacions a què ens duu la nostra malaltia i restem a l'espera dels vostres suggeriments i ajuts.

Ben atentament, la Junta d'ASSCAT

*Maria del Valle Lorite Galera
Presidenta.*

Barcelona 10 de Febrer de 2007

Petició de entrevista con el Sr. Albert Navarro Anadon. Departament de Recursos Sanitaris

*Dr. Albert Navarro Anadon
Direcció General de Recursos Sanitaris
del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya
Travessera de les Corts, 131,159 (Pavelló Ave Maria)
08028 Barcelona*

Distingit Senyor,

M'adreço a vostè per tal de comunicar-li la constitució de la nova Junta de l'Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis " C ". Volem expressar-li la nostra total disposició a col·laborar en tot el que de nosaltres aquesta Direcció General necessiti, així com demanar-li el seu suport i el del Departament de Salut envers la nostra Associació.

Li demanem molt especialment la seva col·laboració per tal que l'objectiu principal que ens hem marcat per aquest any 2007, que és la difusió i informació sobre la malaltia a nivell de tota Catalunya, es pugui per fi aconseguir plenament.

Hem enviat una carta en termes molts semblants al Dr. Manzanera, on li expressem la nostra convicció que l'Hepatitis C és un problema de gran dimensió que sobrepassa l'àmbit de la medicina convertint-se alhora en un problema social.

Pensem que ASSCAT a més d'ajudar els malalts, ha de contribuir a conscienciar la societat i les nostres autoritats polítiques de la gran magnitud d'aquest problema. Tots els malalts d'Hepatitis C, necessitem sortir del soterrament a què estem sotmesos i confiem en la seva implicació personal per tal d'aconseguir-ho.

Esperem tenir ben aviat una trobada personal amb vostè, per tal de concretar aquesta entesa i col·laboració que és tan necessària pels malalts de Catalunya que tenim la desgràcia d' haver-nos contagiat d'aquesta malaltia sense que nosaltres ho haguem buscat, i també pels altres, per tal d'evitar nous contagis.

Aprofitem l'avinentsa per saludar-lo atentament.

*Maria del Valle Lorite Galera
Presidenta d'Asscat*

Barcelona, 20 de febrer de 2007

Peticiones Dr. Navarro.

La Junta d'ASSCAT se ha proposat els següents objectius prioritàries per aquest any 2007 i demana al Departament de Salut que col·labori activament per aconseguir entre tots que esdevinguin una realitat:

- 1. Intentar per tots els medis treure L'Hepatitis C del secretisme que l'envolta.*
- 2. Informar a tots el metges de família sobre la malaltia i potenciar els seu interès per descobrir-la ja que són una base important de detecció i poden resultar d'ajuda com a prevenció a possibles vies de contagi.*
- 3. Distribuir mitjançant els mitjans més adients i efectius informació sobre la malaltia en tots i cadascun dels llocs on aquesta informació pugui arribar més persones.*
- 4. Posar en marxa mecanismes verticals per a que en els hospitals, ambulatoris i demés punts d'informació hi hagi i es permeti deixar i facilitar informació visible a la que puguin accedir totes les persones que acudeixen al centre.*
- 5. Aconseguir que una persona nomenada pel Departament de Salut sigui l'encarregada de que puguin ésser efectius els punts 2, 3 y 4.*
- 6. Que el Departament de Salut, assisteixi i promogui actes que ajudin a sortir a la llum pública aquesta malaltia amagada, no entenem molt bé per quines raons.*
- 7. Reconèixer els condicionants de cada malalt, el seu entorn i les circumstàncies personals relacionades amb la malaltia promovent accions que ajudin al malalt a suportar la malaltia.*
- 9. Valoració davant possibles sol·licituds d'incapacitat, o altre tipus d'ajuts, feta per un equip multidisciplinari i especialitzat en allò que pot afectar a aquesta malaltia: Hepatòleg, psiquiatre i treballador social com a mínim.*
- 10. Ni més ni menys que ajuts i facilitats semblant a altres malalties cròniques, tenint en compte que(i sense estar clars els veritables motius) estem estigmatitzats, i privats d'exercir molts dels drets que ens corresponen com a ciutadans.*
- 11. Que col·laborem tots (tenint en compte les associacions i els malalts), per encarar un problema de la magnitud que tots sabem i que si es continua amagant, a part de no respectar, no s'avança, es desconfia i es continua contagiant. Hem de pensar que L'Hepatitis C és un problema que sobrepassa l'àmbit mèdic, passant a convertir-se en un problema social.*

La Junta d'ASSCAT

Barcelona 20 de febrer de 2007

Carta enviada a todos los coordinadores de los Ambulatorios de Catalunya con que contienen información sobre la Hepatitis C.

A/a: Sr. Gerente o responsable C.A.P.

Apreciado señor/a:

*Nos dirigimos a usted como responsable del Centro de Atención Primaria que dirige, para saludarle, presentarle a ASSCAT y pedirle que por favor y en la medida de sus posibilidades **nos ayude en todo lo que le sea posible y nos permitan la colocación en los paneles de información los trípticos, que podamos ir dejando referente a la hepatitis C y la associació.***

*Desde ASSCAT (una associació del enfermo, para el enfermo y sus condicionantes), intentamos que el año 2007 sea, de una vez por todas, **la partida sin retorno para que la hepatitis C empiece a dejar de ser la enfermedad maldecida, aislada, silenciada y ocultada.** Podríamos matizar o incluso discrepar, pero la lamentable realidad es esta.*

*Suponemos que entre “otras”, alguna de las razones de la situación actual, puede deberse a la falta de formación-información, difusión-distribución, aceptación-colaboración, reconocimiento-cumplimiento, etc. Nuestro prioritario objetivo es dar pasos en esta dirección y las primeras pisadas del camino han de dirigirse a llevar y facilitar esta información a la mayor cantidad posible de personas. **¿Nos ayudará el Centro a llevar a término este proyecto?***

Para no interrumpirle más, queremos transmitirle nuestro agradecimiento, quedando a la total disposición del CAP, ante cualquier sugerimiento, petición o colaboración que consideren necesaria.

Un afectuoso saludo

*M. del Valle Lorite
Presidenta de ASSCAT*

Barcelona, 15 de marzo de 2007

Entrevista con la Directora del ICAM. Sra. Josefina Jardí i Lliberia

A/a Sra. Josefina Jardí Lliberia.

La Junta de ASSCAT està intentant dur a bon terme uns objectius prioritaris per a aquest i successius anys. Un d'ells, és sol·licitar al Institut Català d'Avaluacions Mèdiques, la seva ajuda, la seva implicació, col·laboració i disponibilitat per aconseguir que els que estiguin al seu abast, es puguin anar fent realitat.

✓ *L'Hepatitis C és una malaltia coneguda des de gairebé ja dues dècades però, lamentablement continua estant escassament difosa, coneguda i sobretot reconeguda, fonamentalment dins de la ciutadania social més desfavorida. Lamentablement, tampoc hi ha hagut una adaptació sanitària, social, laboral, etc., clara i d'acord amb les necessitats d'aquests malalts.*

✓ *Per aquesta raó demanem i ens oferim perquè entre tots repassem, ajustem i adequem els mitjans a les característiques de la malaltia i de les persones que la pateixen i no hagi les incongruències amb les quals ens trobem en determinades ocasions molts dels que patim el virus de l'hepatitis C.*

Pensem que seria d'utilitat per a tots, designar una persona d'enllaç entre el ICAM i ASSCAT per poder mantenir contactes puntuals, directes i àgils les vegades que es considerin oportunes, tant per a la tramitació de consultes, com per a la transmissió de successos o situacions especials amb nom i cognoms, amb la intenció de trobar la millor alternativa possible.

Reivindicuem un tracte càlid i humà. Qualsevol persona que pateixi una malaltia té dret a un tracte humà, però en el cas de l'hepatitis C és especialment important per la por i la incertesa que aquesta malaltia comporta. En massa casos se'ns ha tractat de farsants al queixar-nos d'uns símptomes que no sabíem identificar, en uns altres pel dur que resulta suportar el tractament.

Es parla en tots els cercles científics i mèdics de l'hepatitis C com una malaltia crònica, però paradoxalment a efectes legals no està considerada com a tal, sinó com malaltia comuna. Aquesta diferència va acompanyada d'unes repercussions que hem de poder aclarir. A més està considerada com de declaració obligatòria infecció-contagiosa i això pot implicar situacions grotesques i irracionals que també s'han de clarificar, com per exemple la possibilitat de prohibició a utilitzar qualsevol Centre o Servei públic o privat i no ser exclosos per patir aquesta malaltia

Sembla que per si mateixa, l'hepatitis C no és considerada malaltia a tenir en compte per a valorar el grau de minusvalidesa d'una persona. Això pot ésser a causa del no-reconeixement com malaltia crònica i que el personal encarregat de valoracions no conegui a fons les repercussions de la malaltia.

Tenir en compte, reconèixer i valorar individualment els condicionaments de cada malalt, entorn i circumstàncies personals; pel que demanem ser valorats davant possibles sol·licituds d'incapacitat, minusvalideses o altre tipus d'ajudes per un equip multidisciplinari i especialitzat en tots els condicionaments que pot implicar aquesta malaltia en determinats malalts: Hepatòleg, Psiquiatra i Especialista Social.

Dret a la baixa laboral adaptada a la persona, tenint en compte les diferències individuals de cada pacient i els diferents treballs. A més s'ha de tenir en compte l'enorme vulneració de drets i la discriminació dels malalts que poden treballar; han de tenir el mateix tracte que la resta de treballadors amb malalties cròniques reconegudes.

Que col·laborem tots (tenint en compte a les associacions i als malalts), per a afrontar un problema de la magnitud que tots sabem, i que si es continua amagant, a banda de no respectar, no s'avança, es desconfia i a més es segueix contagiant. Hem de pensar que l'hepatitis C és un problema que sobrepassa l'àmbit mèdic, passant a convertir-se en un problema social.

La Junta de ASSCAT

Barcelona, 28 de maig de 2007

Manifiesto del Día Mundial de las Hepatitis Víricas entregado en las mesas informativas de los hospitales y centros comerciales

MANIFEST

DIA MUNDIAL DE LES HEPATITIS VÍRIQUES

*Més de 200.000.000 de persones en el món estan infectades per l' Hepatitis C (VHC) i la majoria no ho sap. El virus de l'Hepatitis C (VHC) destrueix lentament cèl·lules hepàtiques i pot, amb el transcurs dels anys, produir fibrosi, cirrosi o hepatocarcinoma. Degut al fet que és una malaltia asimptomàtica, sol ser diagnosticada de manera casual en controls mèdics d'empreses, en les donacions de sang o en anàlisis prescrites per facultatius en recerca d'altres patologies. No existeix vacuna contra l'Hepatitis C, no hi ha campanyes de prevenció, ni detecció primerenca, les persones afectades d'hepatitis C superen en 5 vegades a les que ho estan per VIH, l' anomenen la malaltia silenciosa, però a més a més **està essent silenciada**.*

L'Hepatitis C és la malaltia amb més afectats a Catalunya. Un 3% o més de la població la pateix (molts d'ells sense saber-ho); es detecten uns 2500 casos a l'any, la majoria casualment. Quan s'arriba a la detecció, moltes vegades la malaltia ja està avançada, un 40% pot tenir ja cirrosi i d'aquests, un 20 % pot arribar a patir un càncer hepàtic i arribar al trasplantament.

L'hepatitis C es transmet quan es produeix un contacte entre sang sana amb sang infectada pel virus C. És una conseqüència de no adoptar mesures de asèpsia adequades. S'ha produït contagi mitjançant transfusions i/o utilització de hemoderivats, per compartir xeringues, en centres odontològics, en llocs d'aplicació de pírcings i tatuatges, podòlegs, etc. Per pal·liar aquests i altres problemes que fan que l'Hepatitis C encara s'estigui estenent entre la població demanem a les Autoritats Sanitàries:

1-Que organitzin campanyes de divulgació per a coneixement i prevenció de l'hepatitis C, promovent la detecció primerenca de la malaltia, donant a conèixer públicament els grups en risc d'estar afectats.

2-Més formació dels metges d'atenció primària en el coneixement d'aquesta malaltia ja que ells són la primera baula de la cadena per a la detecció i per a oferir una adequada orientació al pacient.

3-Immediata prova de marcadors hepàtics en el cas de transaminases elevades o de símptomes que facin sospitar l'existència de la malaltia.

4-Immediata prova de marcadors hepàtics i anti C a les persones que estiguin compreses en grups en risc per aquesta malaltia i en cas positiu, atenció immediata per metges especialitzats.

5-Reconèixer els drets del malalt contagiats a rebre indemnització si va ser contagiats mitjançant transfusió sanguínia, cirurgia o altres circumstàncies sanitàries, tant si el contagi es va produir abans o després de la data que es va conèixer el virus de l'Hepatitis C .

6-Lliurament als pacients de la documentació relativa a proves realitzades, anàlisis prescrites i història clínica.

7-Seguiment integral multidisciplinar dels afectats pels problemes psicològics i físics que puguin derivar-se d'aquesta malaltia .de les conseqüències produïdes per efectes secundaris del tractament per a l'Hepatitis C o per la fallada del tractament.

8- Reconeixement per part de l'Estat del caràcter crònic de l'Hepatitis C a efectes tant laborals com socials i sensibilització per a pal·liar els efectes de patir hepatitis C com succeeix en els contractes laborals, assegurances de vida, etc..

9- Des d'ASSCAT demanen al Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya que s'impliqui a fons en la difusió i prevenció d'aquesta malaltia, doncs és un important problema de salut pública.

10- Que l'Organització Mundial de la Salut (OMS) determini una data com a Dia Mundial de l' Hepatitis C.
1/10/07

Presentación de ASSCAT y petición de ayuda para la difusión de la enfermedad a las Farmacias Hospitalarias

Estimat/a Doctor/a:

Mitjançant aquest escrit, permeti'ns presentar-nos: Som ASSCAT "Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis C". A vostè, com persona vinculada a la Farmàcia Hospitalària, pensem que no és necessari explicar-li res sobre aquesta malaltia, ja que generalment és qui duu el control i fa el lliurament del medicament, a més d'estar en contacte, participar en el seguiment, suport i ajuda al malalt, etc.

Un favor que sí li anem a demanar (amb una mica d'atreviment, després d'haver-nos entrevistat amb el Dr. Lluís Álvarez de l'Hospital General de l' Hospitalet) és la seva implicació o la del personal que consideri més adequat, per a ajudar-nos a difondre INFORMACIÓ sobre la malaltia i sobre ASSCAT. Sempre és clar en la mesura de les seves possibilitats: lliurant informació a través dels malalts amb qui manté contacte, deixant-la en despatxos, departaments i qualsevol altre punt accessible que vostè consideri més adequat perquè la difusió sigui efectiva.

En el cas de la seva disponibilitat, seria tan amable d'enviar-nos per correu electrònic les seves dades i adreça el més completa i precisa possible de la ubicació en el seu Centre de treball? Nosaltres a través de col·laboradors voluntaris, empresa de missatgeria, etc., li podem proporcionar el material del que disposem.

Amb l'esperança de comptar amb la seva inestimable col·laboració i de molestar-lo el menys possible, aquí ens té per a qualsevol consulta o ajuda en la qual puguem col·laborar; pot contactar amb nosaltres mitjançant correu electrònic, correu ordinari o telèfon els dimarts, dimecres i dijous de 10 a 14 hores. Moltes Gràcies.

Una cordial salutació.

*Maria del Valle Lorite Galera
Presidenta de ASSCAT*

Barcelona, 14 de novembre de 2007.