# ASSEMBLEA SOCI 2016

**Giugno 2016**

**Associazione EPAC ONLUS**

# SOMMARIO

Alcune attività 2015……2,3,4,5,6,7,8

Campagne informative 2015……9,10

Analisi attività 2015 e commenti. 11,12,13,14,15,16

Campagna 5x1000……17,18

Bilancio 2015 commenti……19,20,21,22

Piano preventivo attività 2016……23,24,25,26

Piano Preventivo economico 2016……27,28,29

# ALCUNE ATTIVITA' 2015

## Stand EpaC onlus all'evento: "A Napoli Ci Vuole Fegato"

22/09/2015

**L'evento si terrà a Napoli, in Piazza Dante dalle 10.00 alle 19.00 ed EpaC sarà presente con un proprio stand.**

Sensibilizzare i cittadini - in particolar modo anziani e giovani - al problema delle malattie epatiche per contrastarne la sempre crescente diffusione. Questa la finalità di **"A Napoli ci vuole fegato"**, quarta edizione della rassegna che il 3 ottobre torna in piazza Dante con una serie di stand dedicati ad un percorso informativo sulle malattie del fegato e che quest'anno è stata inserita tra le iniziative di **"Napoli per l'Expo"**.

Patrocinata dall'**Università Federico II** e dalla **Seconda Università di Napoli**, da **Comune di Napoli e Regione Campania**, dall'**Associazione Italiana Studio Fegato**, dalla **Fondazione Italiana per la Ricerca in Epatologia** e da **EpaC Onlus**, *la manifestazione si propone lo scopo di informare sulla possibilità concreta di prevenire l'insorgenza e la progressione delle malattie croniche del fegato nel nostro territorio attraverso una corretta educazione igienico-sanitaria ed alimentare ed una condotta di opportuni stili di vita*. In una regione come la Campania che detiene il primato nazionale per la prevalenza delle malattie epatiche - causate oltre che da fattori virali, da una crescente incidenza di danno epatico cronico da alcool ed obesità - i capisaldi essenziali dell'opera di prevenzione sono individuati nella dieta mediterranea ed in generale dalla adozione di un corretto stile di vita.

**Tra le azioni previste in piazza Dante il 3 ottobre, oltre alla distribuzione di materiale informativo, riveste particolare importanza la possibilità presso l'area medica di ricevere pareri terapeutici e sottoporsi gratuitamente ad un'ecografia epatica.**

«A Napoli c'è ancora molta necessità di prevenzione e diagnosi precoce» spiegano infatti i membri del Comitato Organizzatore della manifestazione composto dai proff. **Carmelina Loguercio** e **Giovanni Battista Gaeta**, rispettivamente *Ordinari di Gastroenterologia e Malattie Infettive presso la Seconda Università di Napoli* e dal prof. **Nicola Caporaso**, *Ordinario di Gastroenterologia presso l'Università degli Studi Federico II*. «Al giorno d'oggi infatti - proseguono gli organizzatori - una diagnosi precoce dell'epatite virale consente di avere la possibilità di prevenire conseguenze più gravi ed in molti casi di guarire».

La Redazione

# ALCUNE ATTIVITA' 2015

## Epac al WORLD HEPATITIS SUMMIT 2015

17/09/2015

In nostro inviato Marco Bartoli ha partecipato al World Hepatitis Summit di Glasgow. Un evento straordinario che ha visto la partecipazione di numerose associazioni di pazienti a livello mondiale.

Il **WORLD HEPATITIS SUMMIT 2015** tenutosi a Glasgow (Scozia) dal 31 Agosto al 4 Settembre è stata la pima edizione di un Summit Globale incentrato sulle Epatiti Virali.

World Hepatitis Alliance

L'organizzazione dell'evento, di straordinaria risonanza e rilevanza mondiale, è stata curata dalla **WORLD HEPATITIS ALLIANCE**, che raccoglie tutte le principali organizzazioni, Associazioni e Fondazioni a livello mondiale, ovviamente incentrate sulle Epatiti.

La prima edizione del summit, destinato a ripetersi nei prossimi anni, si è tenuta presso lo **SCOTTISH EXIBITION AND CONFERENCE CENTRE (SECC)** nella stupenda cornice di Glasgow, città moderna e all'avanguardia della Scozia, sede di un'Università molto attiva in campo di ricerca sulle epatiti.

*Figura 1 SECC, Glasgow*

## Intervista in clipSALUTE del 20 settembre su 7Gold

23/09/2015

l'intervista che il presidente **Ivan GARDINI** ha rilasciato a 7Gold. Si può visionare all'interno del TG **dal minuto 10,20** su questa pagina:

**clipSALUTE il TG di domenica 20 settembre**

Intervista a Ivan Gardini , Presidente EpaC Onlus

# ALCUNE ATTIVITA' 2015

attività associative

## Epatite C. Lo studio EpaC onlus al Senato. "Circa 160/180 mila i pazienti eleggibili ad un trattamento antivirale con i farmaci innovativi"

Roma - 04 novembre 2015 - Si è concluso dopo un anno lo studio curato dall'associazione EpaC **"QUANTIFICAZIONE DEI PAZIENTI CON EPATITE C ELEGGIBILI A UN TRATTAMENTO ANTIVIRALE CON I FARMACI INNOVATIVI"** L'associazione ha richiesto ed ottenuto dalle singole Regioni e / o ASL i dati relativi alle esenzioni per patologia da HCV cronica, e indagato successivamente su altri aspetti legati alle esenzioni. Tutti elementi che concorrono a formare una stima complessiva realistica. **Ivan Gardini:** *"L'utilizzo di stime precise sul numero di pazienti noti da curare, e del reale costo dei farmaci al netto degli sconti, sono punti fermi imprescindibile per calcolare l'effettivo impatto economico annuale e complessivo, a cui dovrebbero essere anche sottratti i risparmi derivati dalla cura definitiva dei malati."Lo studio è stato presentato in un convegno in Senato.*
**Ivan Gardini: "L'utilizzo di stime precise è punto fermo imprescindibile".**
Fino ad oggi son sempre mancati dati certi per poter avvallare una stima di pazienti affetti da HCV+. Per questo motivo l'Associazione ha sentito la necessità di capire, dati alla mano, quali fossero le reali necessità sul piano nazionale. Dallo studio si evince infatti che sono circa 160/180mila i pazienti con HCV eleggibili ad un trattamento antivirale con i farmaci innovativi, cifra di gran lunga inferiore rispetto a quella sinora stimata in Italia. In parallelo vi è stata una collaborazione con l'**Università di Roma "Tor Vergata"** (CEIS-EEHTA) che, partendo da uno studio precedentemente pubblicato sulla riduzione dei costi, ha potuto stimare l'impatto economico usando questa popolazione e considerando i livelli di prezzo decrescente negli anni dei nuovi farmaci. Lo studio è stato presentato al Senato, durante il I Forum Parlamentare HCV "Epatite C: curare tutti i pazienti in modo sostenibile è possibile".
"Le stime dell'**Associazione EpaC onlus** ci dicono che possiamo nei prossimi cinque anni eradicare la malattia dal nostro Paese, e questa è una sfida entusiasmante per il Sistema Sanitario Nazionale e per il Parlamento che ha sostenuto fin da subito l'idea di un fondo per i farmaci innovativi" ha commentato l'On. **Beatrice Lorenzin**, Ministro della Salute. ***Per approfondimenti contattare l'Associazione.***

## Ace: Epatite C, per eradicarla in Italia "bastano" 2 miliardi in cinque anni

Roma, 25 novembre 2015 - È questa la richiesta avanzata da Ace, (l'Alleanza contro l'epatite), formulata nel Convegno **"Hcv e fondo farmaci innovativi: curare tutti e mantenere la sostenibilità"**, celebrato ieri in occasione della quinta celebrazione italiana della Giornata Mondiale delle Epatiti.
**"Il fondo di 500 milioni è una gran cosa, ma serve una spallata finale per consentire alle persone attualmente escluse dai nuovi farmaci, (circa 150 mila) di programmare il loro futuro, rimodulando i criteri di accesso al trattamento"** ha spiegato **Ivan Gardini** presidente di EpaC onlus, presentando uno studio realizzato in collaborazione con il Ceis Eehta di Tor Vergata. **"Ci vogliono risorse in più ma senza grandi stravolgimenti, con circa due miliardi in quattro-cinque anni dovremmo essere in grado di assorbire il bacino di persone interessate, trattando 40 mila pazienti l'anno".**

# ALCUNE ATTIVITA' 2015

## Epatite C. Lo studio EpaC Onlus al Senato. "Circa 160/180mila i pazienti eleggibili ad un trattamento antivirale con i farmaci innovativi"

04/11/2015

**Presentata in un convegno al Senato la ricerca, durata un anno, basata sulle esenzioni per patologia da epatite C ottenendo i dati direttamente dalle singole Regioni e/o ASL, indagando successivamente altri aspetti come pazienti malati con esenzioni diverse, pazienti guariti ma con esenzione, ed altri elementi che concorrono a formare una stima complessiva realistica. Ivan Gardini: "L'utilizzo di stime precise è punto fermo imprescindibile".**

Riuscire a curare tutti i pazienti con epatite C, evitando discriminazioni nell'accesso ai farmaci e garantendo allo stesso tempo la sostenibilità del sistema. Questo l'obiettivo del I Forum Parlamentare HCV "Epatite C: curare tutti i pazienti in modo sostenibile è possibile", svoltosi oggi in Senato.

"Le stime dell'**Associazione EpaC onlus** ci dicono che possiamo nei prossimi cinque anni eradicare la malattia dal nostro Paese, e questa è una sfida entusiasmante per il Sistema Sanitario Nazionale e per il Parlamento che ha sostenuto fin da subito l'idea di un fondo per i farmaci innovativi". ha commentato **Beatrice Lorenzin**, Ministro della Salute.

"L'Agenzia Italiana del Farmaco è al fianco dei pazienti con l'obiettivo di garantire la tutela della salute a cominciare da coloro che hanno una priorità di accesso ai nuovi farmaci innovativi non differibile. In questo percorso non semplice l'Agenzia è attenta a cogliere le evidenze scientifiche e le possibilità di ampliamento dei limiti di utilizzo di questi farmaci a coloro che possono beneficiare, anche compatibilmente con le risorse purtroppo limitate. Il Governo ha assunto un'iniziativa senza precedenti con l'istituzione del Fondo che rappresenta una possibilità di finanziamento altrimenti critica in un momento difficile per la sostenibilità del Ssn". Ha spiegato **Pierluigi Russo**, Coordinatore Area Strategia e Politiche del Farmaco Aifa.
"Si è quindi raggiunta un'evoluzione normativa senza precedenti – ha aggiunto Russo – E in questo quadro i Fondi ad hoc costituiscono un elemento dirompente. E' infatti in atto una sorta di 'neocentralismo' che ritengo evoluzione intelligente e interessante. Un apporto determinante è poi arrivato dall'Aifa che ha ottenuto il miglior accordo di prezzo tra tutti i Paesi sviluppati".

# attività associative

## EpaC onlus scrive a tutti i Deputati e Senatori per dare accesso ai 150 mila pazienti esclusi dalle terapie per epatite C

09 novembre 2015 - EpaC onlus con proposte ragionate e ragionevoli ha avviato ufficialmente le attività di sensibilizzazione per ottimizzare la gestione dei pazienti che attendono di essere curati con i nuovi farmaci per l'epatite C, Il primo atto è una lettera a tutti i Deputati e Senatori, per chiedere emendamenti alla legge di stabilità e rifinanziare il fondo per i farmaci innovati.

## Celebrazione della V Giornata Mondiale sulle Epatiti

QUINTA CELEBRAZIONE ITALIANA della GIORNATA MONDIALE delle EPATITI

Roma, 25 novembre 2015 - Si è tenuta a Roma, presso il Ministero della Salute, la Celebrazione Italiana della V Giornata Mondiale sulle Epatiti, che ha visto la partecipazione di Specialisti, Associazioni, Rappresentanti di Aifa e del Ministero della Salute, riuniti a fare il punto di un anno decisamente importante ed impegnativo, mesi di lotte, il prosieguo di un cammino e di un progetto iniziato anni fa, mesi in cui però i primi frutti di tanto lavoro hanno iniziato a maturare. Un lavoro lungo e tortuoso, un lavoro non solo di lotta, ma di collaborazione e progettualità trasversale, in cui EPAC, ACE (Alleanza contro l'Epatite), AISF, AIFA il Ministero della salute, ma anche le autorità regionali, hanno dimostrato che la collaborazione ed il dialogo, la programmazione e la volontà di affrontare problemi concreti con un atteggiamento pragmatico possono condurre a risultati notevoli e forse qualche tempo fa insperati.

# ALCUNE ATTIVITA' 2015

## Accesso per tutti ai farmaci innovativi: inviata ad AIFA la richiesta ufficiale

18 novembre 2015 - Con una lunga nota, spedita al Presidente della Commissione Tecnico Scientifica di AIFA, EpaC onlus ha ufficializzato la sua richiesta:

A partire dal 1 giugno 2016, consentire l'accesso ai farmaci innovativi per l'epatite C a tutti i pazienti eleggibili a tali cure. Le priorità di accesso saranno regolamentate da linee guida basate sull'urgenza clinica e sociale, elaborate da società scientifiche e associazioni di pazienti, insieme ad AIFA.

Riteniamo che questo sia un modo intelligente di gestire le liste di attesa, e allo stesso tempo consentire al medico curante di selezionare i pazienti più urgenti da curare sulla base di linee guida ma anche poter valutare caso per caso necessità di natura sociale e non solo clinica.
In altre parole abbiamo proposto la sostituzione degli attuali criteri di accesso con linee guida basate sull'urgenza clinica e sociale.
In questo modo, non ci saranno più "cure negate" ma programmazioni di cura concordate tra medico e paziente.
*Per approfondimenti contattare l'Associazione.*

Educazione & Prevenzione sull'Epatite

www.epac.it - mail: info@epac.it

**Sede legale e amministrativa**
Via Luigi Cadorna, 17/
20871 Vimercate (MI
Tel. 0396083527 - fax 039691725

**Sede operativa**
Via Colonnello Tommaso Masala, 4
00148 - Rom
Tel. 06 60200566 - fax 06 6020905

Alla C.A. del Presidente CTS AIFA Dott.ssa **Patrizia Popoli**

e p.c.

Alla C.A. del Direttore Generale AIFA Prof. **Luca Pani**

Al Ministro della Salute **Beatrice Lorenzin**

Al Segretario Associazione Italiana Studio Fegato Prof. **Marco Marzioni**

Oggetto: **accesso ai nuovi DAAs per HCV per tutti i pazienti eleggibili a un trattamento antivirale: sostituzione degli attuali criteri di accesso con linee guida basate sull'urgenza clinica e sociale**

Gentile dott.ssa Patrizia Popoli

La sottoscritta Associazione EpaC onlus (Educazione, Prevenzione e Ricerca sull'Epatite C), con sede Legale ed Amministrativa in Via Luigi Cadorna 17/A, 20871 Vimercate (MB), Italia si premura da molti anni di tutelare i malati di epatite virale.

Non di rado, offriamo i nostri contributi e collaboriamo a vario titolo con il Ministero della Salute, AIFA, Regioni, le Associazioni Scientifiche AISF e SIMIT.

L'oggetto della presente riguarda l'accesso ai nuovi farmaci antivirali per epatite C regolato, al momento, da criteri vincolanti e concesso solo ai pazienti più gravi (con fibrosi F3-F4 ed altri sottogruppi particolari ad alto rischio).

Tali vincoli furono elaborati nel 2014 in virtù di uno specifico stanziamento economico, di un miliardo, meglio conosciuto come fondo per i farmaci innovativi.

Fummo, e va riconosciuto, convocati dalla CTS per ascoltare il nostro parere. In quel momento storico non facemmo obiezioni di sorta, ma ricordammo che era necessario ridiscutere l'argomento una volta che tutti i farmaci fossero stati autorizzati e commercializzati.

Ora, a distanza di un anno, anche sulla scorta di quotidiane sollecitazioni che giungono alla nostra associazione da parte di pazienti esclusi dall'accesso ai farmaci innovativi, sentiamo la necessità e l'obbligo di ridiscutere tali criteri di accesso.

**LEGGI LA LETTERA PER INTERO AL LINK:**

http://www.sosfegato.it/camo/onlus/all/Richiesta_CTS_linee_Guida_Accesso_ALL_HCV.pdf

# ALCUNE ATTIVITA' 2015

## EpaC: approvato piano epatiti grande passo verso l'eradicazione della malattia

06 novembre 2015 - «La nostra Associazione non può che ringraziare Governo e Regioni che, siglando questa intesa, non fanno altro che sostenere e rafforzare le belle parole del ministro della Salute, l'On. **Beatrice Lorenzin**, che partecipando al Forum parlamentare Hcv di martedì scorso, ha definito l'eradicazione dell'epatite C, sfida entusiasmante e priorità per il nostro Paese».
Così il presidente EpaC, **Ivan Gardini**, esprime la grande soddisfazione per l'intesa sancita tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano sul Piano Nazionale per la prevenzione delle epatiti virali da virus B e C, durante la seduta della Conferenza Stato-Regioni di giovedì 5 novembre.
«Si tratta di un passaggio importante per adeguarsi alla risoluzione WHA 67/6 dell'Organizzazione Mondiale della sanità – osserva ancora Gardini - che esorta tutti i Paesi a dotarsi di strategie adeguate per la lotta all'epatite C, in termini di informazione, prevenzione e cura».

## EpaC onlus assegna due borse di studio per un totale di 15.000 Euro

18/12/2015

Quest'anno due borse di studio sono state assegnate all' U.S.C. Gastroenterologia Epatologia e Trapiantologia Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII Bergamo, diretta dal **dott. Stefano Fagiuoli** e alla Clinica Malattie Infettive e Tropicali Policlinico Umberto I Università la Sapienza Roma, diretta dalla **Prof.ssa Gloria Taliani**.

I contributi sono finalizzati a sostenere percorsi formativi di giovani medici all'interno delle strutture che da molti anni collaborano fattivamente con l'associazione EpaC.

La redazione

attività associative

## Nuove indicazioni per il farmaco daclatasvir: AIFA accetta le richieste di EpaC onlus

21 dicembre 2015 - A fronte di alcune segnalazioni di medici e pazienti, in luglio 2015, la nostra Associazione aveva richiesto alla Commissione Tecnico Scientifica di AIFA (CTS) la calendarizzazione e discussione delle seguenti proposte:

Oggetto: Proposta di inserimento della terapia combinata di sofosbuvir (SOVALDI®) e daclatasvir (DAKLINZA®) nell'elenco delle specialità medicinali ai sensi della legge 648/96, per le seguenti indicazioni:

- *Terapia antivirale di associazione DACLATASVIR E SOFOSBUVIR nei pazienti adulti affetti da Epatite C genotipo 2 con fibrosi F3/F4 candidabili alla terapia con SOFOSBUVIR E RIBAVIRINA che siano risultati intolleranti alla RIBAVIRINA o che abbiano un livello di emoglobina inferiore ai limiti normali;*

- *Terapia antivirale di associazione DACLATASVIR E SOFOSBUVIR ± RIBAVIRINA nei pazienti adulti affetti da Epatite C genotipo 2 che non hanno risposto alla terapia con SOFOSBUVIR e RIBAVIRINA.*

Con seduta del 13 novembre 2015, la CTS emetteva questo parere:
favorevole al trattamento ma non all'inserimento in lista legge 648/96. Mandato Unità Registri per modifica scheda

# ALCUNE ATTIVITA' 2015

attività associative

## EpaC onlus a LA7: Servizio televisivo sui farmaci innovativi per l'epatite C

21 gennaio 2016 - Durante la trasmissione televisiva TAGADA (LA7) si è dibattuto dei farmaci innovativi per l'epatite C, ed in particolare **della impossibilità per migliaia di pazienti di accedere a tali farmaci innovativi.** In Studio anche **Mario Melazzini**, neo Presidente della Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). Il servizio televisivo è stato effettuato in collaborazione con EpaC onlus , e la partecipazione del vice presidente **Massimiliano Conforti** vice presidente Epac onlus.

## Accesso ai nuovi farmaci HCV in Europa: Ivan Gardini incontra il Commissario Europeo per la Salute, Vytenis Andriukaitis

13/01/2016

**Bruxelles, Gennaio 2015 – Tatjana Reic e Ivan Gardini**, rispettivamente Presidente e Vice Presidente ELPA hanno incontrato il Commissario Europeo per la Salute, **Vytenis Andriukaitis**.

Sono stati discussi diversi temi riguardanti il peso delle epatiti virali e le malattie del fegato in Europa ed in particolare le diversità di accesso tra i paesi membri della CE riguardo i **farmaci innovativi per l'epatite** C.

I temi più dibattuti sono stati l'epidemiologia, i disagi e le sofferenze dei pazienti con HCV, gli screening e la prevenzione, ma anche temi delicati quali la trasparenza dei contratti con le aziende farmaceutiche, il commercio parallelo, e i processi di negoziazione allargati a più stati membri. Sono state affrontate altre tematiche come l'alcol e malattie del fegato sinora poco considerate e quali possibili interventi possono essere posti in essere dagli uffici del Commissario.

**Il Commissario ha apprezzato il lavoro svolto dalle associazioni di pazienti e sottolineato il ruolo fondamentale che hanno in una società in continuo cambiamento.**

La collaborazione e lo scambio di informazioni continuerà nel futuro e in virtù di tale collaborazione, la ELPA, è stata invitata ad una conferenza sulle malattie croniche che sarà patrocinata dalla CE nei prossimi mesi.

La redazione di EpaC

# CAMPAGNE INFORMATIVE
## 2015

EPATITE C
Conosci la. Previenila. Affrontala.

# Una malattia con la C: la campagna nazionale contro l'epatite C

La consulenza degli specialisti di AISF e SIMIT è stata possibile anche attraverso un Numero Verde gratuito attivo **dal 15 al 30 giugno 2015** dal lunedì al venerdì, dalle 16.00 alle 20.00. Agli specialisti è stato affiancato anche il consulto di alcuni rappresentanti dell'Associazione pazienti EpaC Associazione Onlus. -

Con il patrocinio dell'Associazione Italiana per lo Studio del Fegato (AISF), della Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (SIMIT) e di EpaC Associazione Onlus.

https://www.youtube.com/watch?v=LSYR3_KFzFM spot televisivo trasmesso sui più importanti canali televisivi italiani

# CAMPAGNE INFORMATIVE

## 2015

**Scacco all'epatite C con Easy Test**

**Al via un nuovo progetto dell'IRCCS Ospedale San Raffaele, in collaborazione con EpaC onlus e Anlaids, sezione lombarda, per la diagnosi precoce dell'epatite virale C**.

Si tratta di un protocollo innovativo con il quale si intende effettuare screening per HCV sulle persone che si recano all'Ospedale S. Raffaele per ricevere cure odontoiatriche.
A coloro che accetteranno sarà offerto il test rapido ORA QUICK e sarà fornito l'esito durante la seduta.

Qualora il test risulti positivo, sarà avviato un programma di fast track per confermare la presenza di virus, stadiare la malattia e offrire la terapia. Tale screening è finalizzato a rilevare la percentuale di pazienti infetti su gruppi di persone consecutive molto utile per iniziare a capire quanto può essere stimato il "sommerso" dei pazienti infetti. Il protocollo prevede che i tutti i pazienti siano curati del problema odontoiatrico, siano essi positivi o negativi al virus, e si tratta di un ottimo esempio da esportare in altre strutture ed a livello nazionale.
**EpaC Onlus si occuperà di elaborare i testi del materiale informativo, di formare gli igienisti/dentisti e personale ANLAIDS e resta a disposizione per counselling ai pazienti trovati positivi.**

# ANALISI ATTIVITA' E COMMENTI

## ATTIVITA' 2015

**Il counselling** resta una delle attività più importanti dell'associazione.

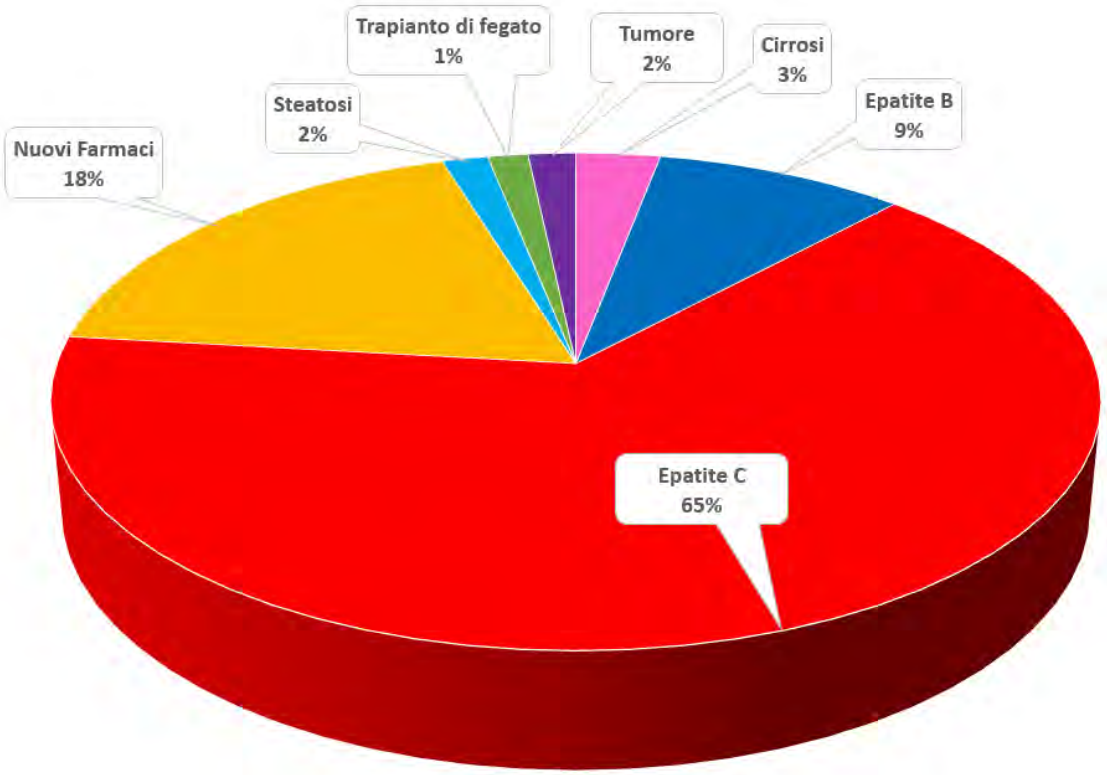
Il numero delle consulenze fornite nell'anno 2015 (**17.232**) è stato superiore all'anno precedente, grazie alle innumerevoli modalità di contatto che l'associazione mette a disposizione (email, numeri telefonici, forum, chat) e al grande interesse scatenato dall'arrivo di nuovi farmaci.

Gli operatori EPAC impegnati per il counselling sono 2 per l'ufficio di Vimercate e 3 per l'ufficio di Roma.
Si aggiungono i medici, e i nostri 3 instancabili moderatori dei Forum e della Chat a cui ancora una volta va il nostro grazie.

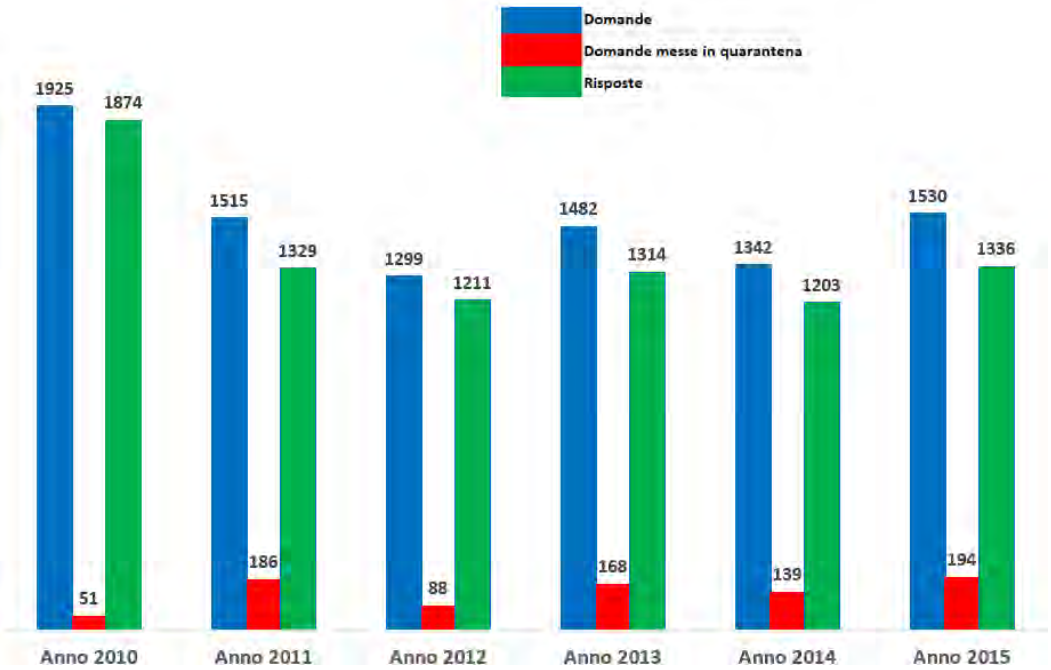
# ANALISI ATTIVITA' E COMMENTI

## ATTIVITA' 2015

### La Rubrica "L'Esperto risponde 2015"




Sempre seguitissima (**1.530 domande**) la rubrica gestita dalla **Dr.ssa Clara Di Benedetti (**Medico specialista in Medicina Interna. USC Gastroenterologia - Papa Giovanni XXIII Bergamo) e dal **Dr. Mauro Vigano** (UO Epatologia Ospedale San. Giuseppe e Università degli Studi Milano)



# ANALISI ATTIVITA' E COMMENTI

## ATTIVITA' 2015

**La nuova sezione sul sito http://www.nuovifarmaciepatite.it**
**Dedicato al SIMEPREVIR**

Invito a visionare il nuovo sito al link: http://www.nuovifarmaciepatite.it/ per scoprire tutte le funzionalità proposte.

### Centri di cura che prescrivono il Simeprevir

In questa sezione saranno pubblicati gli elenchi dei centri autorizzati da ogni regione per la prescrizione delle nuove terapie con **simeprevir**.

Inseriremo aggiornamenti ogniqualvolta riusciremo ad entrare in possesso delle delibere regionali sulle nomine dei centri di cura.

Ci scusiamo sin da ora per eventuali mancanze ma, non essendo elenchi pubblici, è necessario un po' di tempo per poterli reperire. Faremo del nostro meglio.

Se nella tua regione non è disponibile il **simeprevir** e vuoi segnalarci qualcosa a riguardo **fallo da questa pagina**

Clicca su una regione italiana per scoprire i centri che prescrivono le nuove terapie

# ANALISI ATTIVITA' E COMMENTI

## ATTIVITA' 2015

### Il notiziario EPAC NEWS

Il notiziario EPAC è stato postalizzato agli iscritti (10.000 ad uscita) e stampato per la distribuzione nei centri specializzati in 8.000 copie nel mese di aprile e 4.000 nel mese di dicembre.

## Considerazioni e chiarimenti in merito all'acquisto all'estero di farmaci anti-epatite C

Sono molteplici le richieste di chiarimento da parte di pazienti affetti da epatite C, nonché di loro familiari o medici curanti, volte a conoscere quale sia la posizione ufficiale e oggettiva di EpaC Onlus con riferimento alla possibilità e alle corrette modalità per procurarsi all'estero alcuni farmaci innovativi per la cura dell'epatite C, a fronte della circostanza che in Italia gli stessi sono dispensati a carico del S.S.N. solo per i casi più gravi ed urgenti, risultando, di fatto, inaccessibili per la stragrande maggioranza dei pazienti a causa del loro costo molto elevato.

Abbiamo così ritenuto opportuno avvalerci della consulenza di uno studio legale esperto in diritto farmaceutico per aiutarci a comprende appieno le normative.
Lo Studio legale Astolfi e Associati ha redatto per noi un documento che è possibile visionare al link:

http://www.nuovifarmaciepatite.it/default.asp?id=2145&id_n=18155

# ANALISI ATTIVITA' E COMMENTI

## ATTIVITA' 2015

Due nuovi strumenti informativi ultimati nel 2015

1.000 copie distribuite nei centri specializzati

### EPATITE C tante domande 300 risposte

**Nuovo fascicolo informativo di EpaC onlus**

**Una guida pensata, curata e realizzata dall'Associazione EpaC onlus. Si tratta di una guida ragionata che racchiude sotto forma di domande e risposte, da parte di specialisti, informazioni utili per tutti coloro che vogliono approfondire il tema dell'epatite C.**

1.000 copie distribuite nei centri specializzati

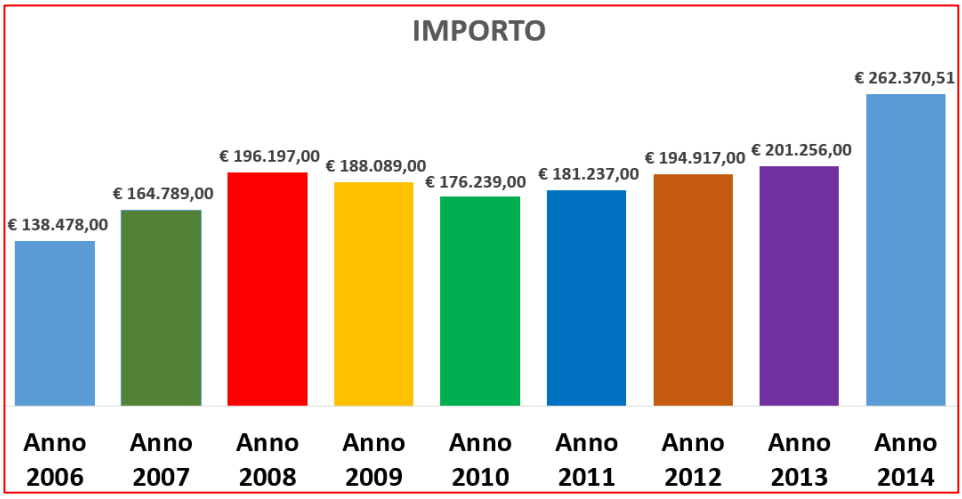
### La terapia con Simeprevir

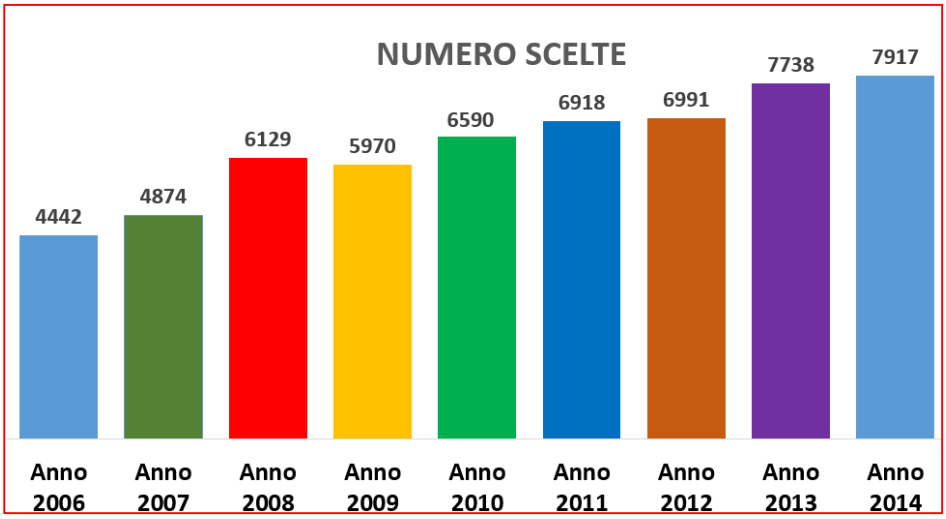
Fascicolo informativo per pazienti in terapia. Fornisce informazioni su indicazioni, controindicazioni, durata del trattamento, modalità di assunzione, effetti collaterali, alimentazione, interazioni, sviluppo di resistenze, domande poste di frequente.

# CAMPAGNA INFORMATIVA
# 5 x mille 2015

Con gli anni stiamo cercando di migliorare la campagna per il 5 x mille. Ogni sforzo in più o ogni nuova idea non ci dà una risposta immediata, gli importi e le scelte ci vengono comunicati dopo circa due anni ma i grafici sottostanti ci fanno capire che anno per anno stiamo migliorando.

| ANNO | NUMERO SCELTE | IMPORTO | |
|---|---|---|---|
| 2006 | 4442 | € 138.478,00 | |
| 2007 | 4874 | € 164.789,00 | |
| 2008 | 6129 | € 196.197,00 | |
| 2009 | 5970 | € 188.089,00 | |
| 2010 | 6590 | € 176.239,00 | |
| 2011 | 6918 | € 181.237,00 | |
| 2012 | 6991 | € 194.917,00 | |
| 2013 | 7738 | € 201.256,00 | |
| 2014 | 7917 | € 262.370,51 | non incassato |
| 2015 | non comunicato | non comunicato | |



# CAMPAGNA INFORMATIVA
# 5 x mille 2015

**Contributi delle scelte del 5 X mille**
**dall'anno 2006 all'anno 2014**
**Euro 1.703.572,51**

**Associazione EpaC Onlus**
Pubblicato da Anna Cavaliere [?] - ieri alle ore 9.33 -

Per continuare a lottare per la nostra dignità e i nostri diritti! Autaci a realizzare il nostro sogno, dona il tuo 5X1000 a EpaC onlus - Sezione "volontariato" C.F. 97375600158 http://www.5-x-mille.it/

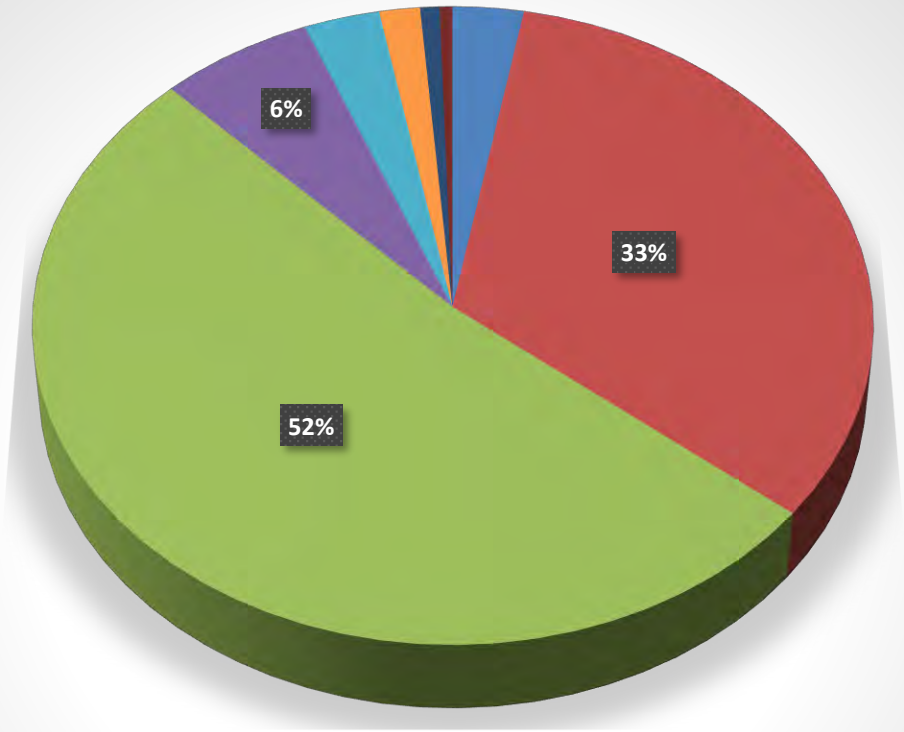
**Associazione EpaC Onlus**
Pubblicato da Anna Cavaliere [?] - 11 maggio alle ore 10.45 -

"Non aspettare il momento giusto per fare le cose, l'unico momento giusto è adesso." Grazie a tutti i ns sostenitori che da 16 anni ci permettono di lottare insieme!! Autaci anche tu a realizzare il nostro sogno, dona il tuo 5X1000 a EpaC onlus - Sezione "volontariato" C.F. 97375600158 http://www.5-x-mille.it/

# BILANCIO 2015 COMMENTI

## COSTI SOSTENUTI

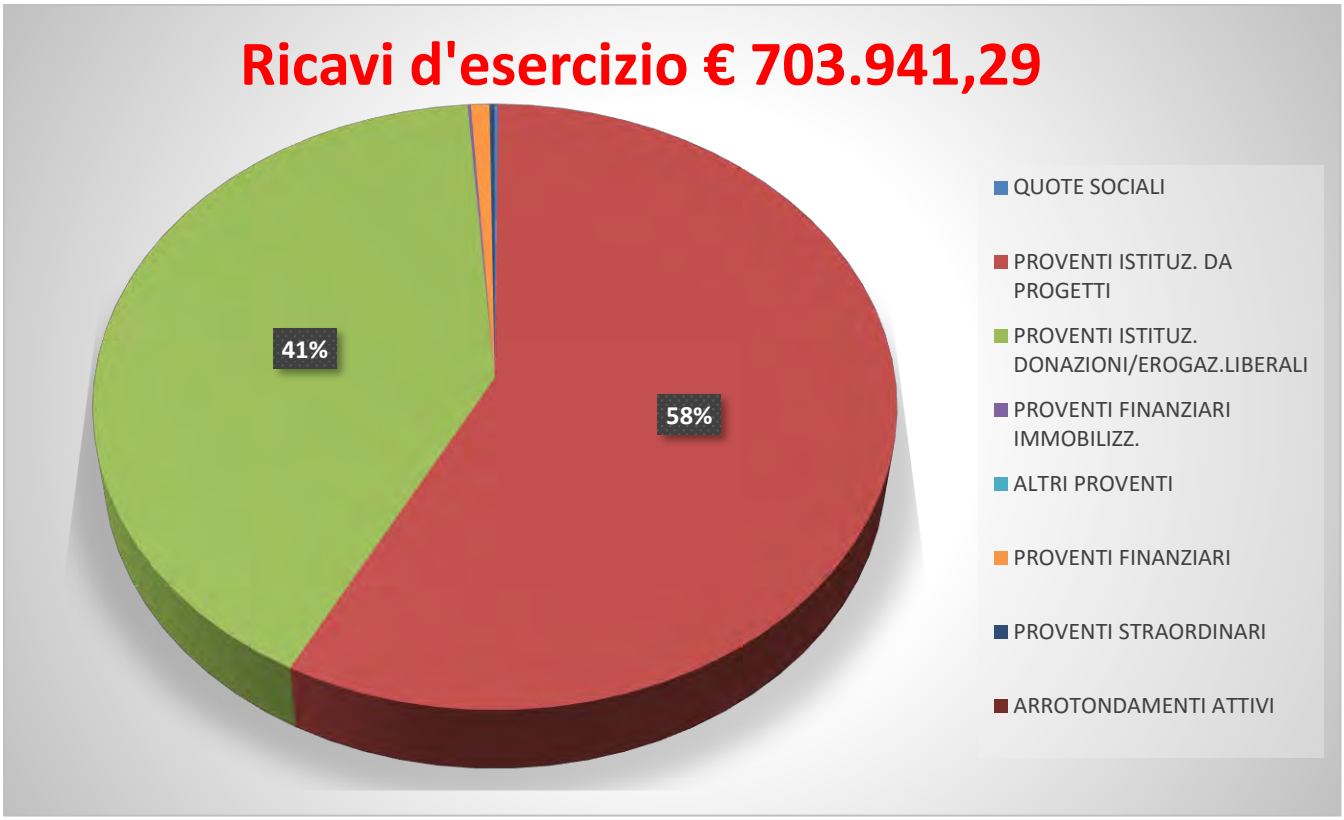
**Costi d'esercizio € 470.857,93**



# BILANCIO 2015 COMMENTI

| | |
|---|---|
| ***COSTI PER ACQUISTI*** | ***€ 13.216,05*** |
| Cancelleria | € 2.764,08 |
| Accessori computer | € 88,95 |
| Pubblicazioni e libri | € 1.105,35 |
| Accessori per telefoni | € 147,27 |
| Omaggi | € 755,78 |
| Spese varie ufficio | € 5.479,79 |
| Beni inferiori a € 516 | € 1.007,56 |
| Beni a rendicontazione | € 1.765,63 |
| Spese senza giustificativo | € 101,64 |
| ***COSTI PER SERVIZI*** | ***€ 149.839,30*** |
| Manutenzione automezzi | € 1.042,90 |
| Manutenzioni macchine e beni ufficio | € 320,00 |
| Manutenzione sedi | € 1.212,00 |
| Assicurazioni | € 2.608,05 |
| Ricariche cellulari | € 365,00 |
| Telefoni cellulari | € 1.913,41 |
| Telefoniche | € 6.797,47 |
| Fotocopie | € 16,24 |
| Dépliant e brochure | € 14.242,50 |
| Notiziario Epac | € 27.055,58 |
| Spedizioni | € 6.168,09 |
| Postali | € 53,70 |
| Francobolli | € 49,60 |
| Viaggi e trasferte | € 10.295,70 |
| Carburante | € 3.028,55 |
| Pedaggi autostradali | € 340,70 |
| Parcheggi | € 634,52 |
| Multe e sanzioni | € 482,27 |
| Energia elettrica Vimercate | € 1.297,68 |
| Energia elettrica Roma | € 682,14 |
| Gas Roma | € 443,27 |
| Spese di rappresentanza | € 3.838,33 |
| Rimborsi spese Presidente | € 345,37 |
| Rimborsi spese collaboratori | € 12,00 |
| Elaborazione paghe | € 3.869,43 |
| Consulenza fiscale amministrativa | € 9.021,17 |
| Consulenza medico scientifica | € 11.501,56 |
| Prestazioni occasionali | € 4.187,50 |
| Altre consulenze | € 2.640,27 |
| Servizi pubblicitari | € 808,13 |
| Altri servizi | € 1.160,00 |
| Servizi vari | € 579,66 |
| Servizi vari in fattura | € 150,14 |
| Software | € 1.447,48 |
| Aggiornamento sito internet | € 30.334,68 |
| Canoni ed abbonamenti | € 894,21 |
| Canone abbonamenti internet | € 6.832,00 |
| Domini internet | € 2,92 |
| Domini e Hosting | € 402,60 |
| Quote associative altri enti/donazioni | € 150,00 |
| Quote associative servizi | € 15,49 |
| Pergamene | € 465,92 |
| Beni donati | € 6.490,40 |
| Spese senza giustificativo | € 466,99 |
| ***COSTI PER PERSONALE*** | ***€ 236.743,10*** |
| Retribuzione collaboratori | € 189.793,82 |
| Contributi Inps | € 37.326,34 |
| Contributi Inail | € 457,78 |
| Altri contributi previdenziali | € 70,19 |
| Indennità trasferta | € 6.550,00 |
| Trattamento fine rapporto | € 1.280,41 |
| Formazione | € 1.264,56 |
| ***GODIMENTO BENI DI TERZI*** | ***€ 28.595,08*** |
| Locazione Vimercate | € 9.399,32 |
| Locazione Roma | € 12.000,00 |
| Spese condominiali Vimercate | € 2.400,00 |
| Spese condominiali Roma | € 1.042,38 |
| Imposta di registro | € 334,00 |
| Tassa rifiuti | € 407,38 |
| Tasse su fabbricati | € 12,00 |
| Rimborso spese box | € 3.000,00 |
| ***AMMORTAM. IMMOBILIZZ.MATERIALI*** | ***€ 14.133,39*** |
| Software | € 8.826,86 |
| Mobili e arredi | € 180,00 |
| Automezzi | € 3.212,50 |
| Macchine elettroniche | € 1.914,03 |
| ***IMPOSTE E ONERI DI GESTIONE*** | ***€ 7.551,33*** |
| Imposte e tasse deducibili | € 10,33 |
| Marche da bollo | € 4,00 |
| Imposta di bollo | € 28,00 |
| Diritti vari | € 9,00 |
| Donazioni a terzi | € 7.500,00 |
| ***INTERESSI E ALTRI ONERI FINANZIARI*** | ***€ 3.586,05*** |
| Oneri postali | € 238,20 |
| Oneri bancari | € 972,19 |
| Oneri Pay pal | € 110,41 |
| Interessi su ravvedimenti | € 5,07 |
| Sanzioni su ravvedimenti | € 108,55 |
| Ritenute su interessi c/c | € 2.151,63 |
| ***ONERI STRAORDINARI*** | ***€ 2.351,99*** |
| Sopravvenienze passive | € 2.351,99 |
| ***ARROTONDAMENTI PASSIVI*** | ***€ 15,32*** |
| Arrotondamenti passivi | € 15,32 |

## RICAVI D'ESERCIZIO




| | |
|---|---|
| ***QUOTE SOCIALI*** | ***€ 1.020,00*** |
| Quote associative | € 1.020,00 |
| ***PROVENTI ISTITUZ. DA PROGETTI*** | ***€ 405.500,00*** |
| Educazione Informazione | € 80.000,00 |
| Notiziario | € 22.500,00 |
| S.O.S Fegato Circuito WEB | € 40.000,00 |
| Campagna di comunicazione | € 100.000,00 |
| Dossier pazienti eleggibili | € 100.000,00 |
| Sensibilizzazione | € 45.000,00 |
| Manuali informativi | € 18.000,00 |
| ***PROVENTI ISTITUZ. DONAZIONI/EROGAZ.LIBERALI*** | ***€ 289.099,02*** |
| Contributi da Società | € 11.150,00 |
| Contributi da Privati | € 76.693,40 |
| Cinque per mille | € 201.255,62 |
| ***PROVENTI FINANZIARI IMMOBILIZZ.*** | ***€ 951,80*** |
| Interessi su buoni postali | € 951,80 |
| ***ALTRI PROVENTI*** | ***€ 2,78*** |
| Altri proventi | € 2,78 |
| ***PROVENTI FINANZIARI*** | ***€ 5.779,45*** |
| Interessi attivi su deposito bancario | € 1,41 |
| Interessi attivi su deposito postale | € 113,62 |
| Interessi attivi operazione sorprende | € 5.664,42 |
| ***PROVENTI STRAORDINARI*** | ***€ 1.581,76*** |
| Sopravvenienze attive | € 673,36 |
| Altri proventi straordinari | € 908,40 |
| ***ARROTONDAMENTI ATTIVI*** | ***€ 6,48*** |
| Arrotondamenti attivi | € 6,48 |

## DISPONIBILITA' LIQUIDE

Le disponibilità liquide al 31 dicembre 2015 sono pari a ***€ 1.218.856.46*** così suddivise:

| **Depositi e c/c attivi** | **Importo** |
|---|---|
| Popolare di Bergamo c/c | € 9.114,57 |
| Banca Unicredit c/c 51545 | € 4.689,42 |
| Banca Unicredit c/c 78415 | € 1.162,53 |
| Banco Posta | € 1.202.000,15 |
| Paypal | € 515,51 |
| Carta prepagata | € 957,94 |
| Libretto postale | € 177,69 |
| Cassa | € 4,92 |
| Cassa valuta | € 233,73 |
| | **€ 1.218.856,46** |

## DEBITI

I debiti, esigibili tutti entro i 12 mesi, ammontano a ***€ 44.023,80*** e si riferiscono a quanto maturato a fine esercizio per debiti correnti così suddivisi:

| **Debiti correnti** | **Importo** |
|---|---|
| V/Fornitori | € 4.762,83 |
| V/Erario per debiti tributari | € 10.730,58 |
| V/Istituti Previdenziali | € 13.858,92 |
| V/Personale | € 12.664,45 |
| V/Banche per carta di credito | € 2.007,02 |
| | **€ 44.023,80** |

## CREDITI

I crediti risultanti ammontano a ***€ 6.338,13*** come da elenco:

| **Crediti** | **Importo** |
|---|---|
| V/Erario per debiti tributari | € 310,41 |
| V/Fornitori c/anticipi | € 560,37 |
| V/consiglieri c/anticipi e rimborsi spese | € 476,28 |
| V/Locazioni c/spese condominiali | € 11,07 |
| V/Locazioni c/depositi cauzionali | € 4.900,00 |
| V/USL Bologna | € 80,00 |
| | **€ 6.338,13** |

# PIANO PREVENTIVO ATTIVITA' 2016

## TOP PRIORITY: ACCESSO AI NUOVI FARMACI HCV

Il piano preventivo delle attività 2016 sarà dedicato in grande parte all'accesso alle nuove terapie, con nuove progettualità e mantenimento delle attività in corso, stiamo cercando e cercheremo di sostenere quanto più il paziente con tutti gli strumenti che riusciremo a mettere a disposizione.

Tutti i nostri sforzi saranno convogliati su attività di vario genere per consentire una ampia apertura dei criteri di accesso, se non un abbattimento totale degli stessi criteri.

**Gli strumenti messi in campo sono:**

- ricerche mirate per dimostrare che il numero di pazienti ancora da curare è tale per cui è necessario un allargamento immediato
- workshop e convegni mirati alla discussione dell'apertura dei criteri
- coinvolgimento di altre associazioni di pazienti, medici e società scientifiche che sostengano la nostra proposta
- eventuali azioni di protesta, quali manifestazioni di piazza e/o ricorsi amministrativi di tipo legale (es. ricorso al TAR)
- altre iniziative varie in ragione della situazione

Infine completeremo le attività di chiarimento in merito alla normativa sull'importazione dei farmaci generici, ambito in fortissima espansione e sul quale abbiamo riscontrato discrepanze sulla normativa vigente e l'interpretazione del personale doganale, ovvero una difformità che disorienta medici e pazienti

**Progetto di Elaborazione PDTA**
Poiché abbiamo riscontrato differenze macroscopiche regionali nella gestione e cura dei pazienti con HCV ci pare giunto il momento di realizzare un Percorso Diagnostico Terapeutico Nazionale, da proporre successivamente alla conferenza Stato Regioni e Ministero della Salute affinché sia adottato a livello nazionale. Ovviamente sarà elaborato insieme alle società scientifiche maggiormente rappresentative (AISF –SIMIT) ed altri stakeholder rilevanti del panorama nazionale. Sponsor: Abbvie

**Portale testimonianze di successo**
Si tratta della realizzazione di un portale dove saranno inserire tante testimonianze di persone guarite, con vecchi e nuovi farmaci, e di come ciò ha cambiato la loro vita.
Sponsor: Abbvie

**Portale malattie autoimmuni**
Si tratta di un nuovissimo portale da aggiungere al nostro circuito che tratta esclusivamente delle malattie del fegato autoimmuni spesso trascurate ma che contano comunque centinaia di pazienti
Sponsor: Intercept

**Progetto Osservatorio sull'accesso ai nuovi farmaci HCV**
Si tratta della creazione di una unità interna all'associazione che si cura di tutti gli aspetti legati alla somministrazione di nuovi farmaci: ad esempio gestione delle segnalazioni di chi ha difficoltà di accesso, raccolta di dati e analisi di informazioni epidemiologiche dalle regioni e dai centri autorizzati, nonché dai dati diffusi dall'Agenzia del Farmaco, raccolta e gestione delle segnalazioni proveniente dai singoli cittadini o centri autorizzati/non autorizzati, rapporti con le regioni e istituzioni pubbliche, ecc. Sponsor: Gilead

**Progetto Carceri**
È un progetto pilota per costruire un modello di identificazione di pazienti con epatite C e cura all'interno delle carceri che vede coinvolti il carcere di Viterbo, il reparto di infettivologia di Viterbo, la ASL ed altri stakeholder. Il progetto è in corso di valutazione (**Sponsor BMS**)

**Progetto di raccolta fondi tramite SMS**
È un progetto in fase di valutazione che combina la raccolta fondi tramite SMS promosso da testimonial sportivi, ed in particolare durante un week end di febbraio 2017 in occasione delle partite della seria A.

# PIANO PREVENTIVO ATTIVITA' 2016

## Campagna 5 X MILLE 2016

È ripartita come ogni anno la campagna per il 5 x mille, massimo impegno.
Il contributo del 5 per mille resta fondamentale per l'associazione.
Dall'anno 2006 all'anno 2014 la nostra 'associazione ha avuto un contributo totale di EURO 1.703.472,51 oltre all'impegno dei nostri operatori nel ricordare il nostro codice fiscale agli iscritti alla Banca Dati è sicuramente indice che godiamo di stima e fiducia da parte dei pazienti.

Partita la promozione sulle pagine di Social e assunzione di due operatori per il contatto diretto con tutti i nostri sostenitori e non iscritti alla nostra banca dati.
Abbiamo investito qualche soldino anche per la promozione delle pagine Web.

# PIANO PREVENTIVO ATTIVITA' 2016

Oltre alle normali attività di Epac, notiziario EPAC NEWS – NEWS LETTER attività di counselling sono previste nuove attività per il 2016

Ristampa, di 2.000 manuali da spedire ai centri specializzati

**EPATITE C tante domande 300 risposte**

**Nuovo fascicolo informativo di EpaC onlus**

**Una guida pensata, curata e realizzata dall'Associazione EpaC onlus. Si tratta di una guida ragionata che racchiude sotto forma di domande e risposte, da parte di specialisti, informazioni utili per tutti coloro che vogliono approfondire il tema dell'epatite C.**

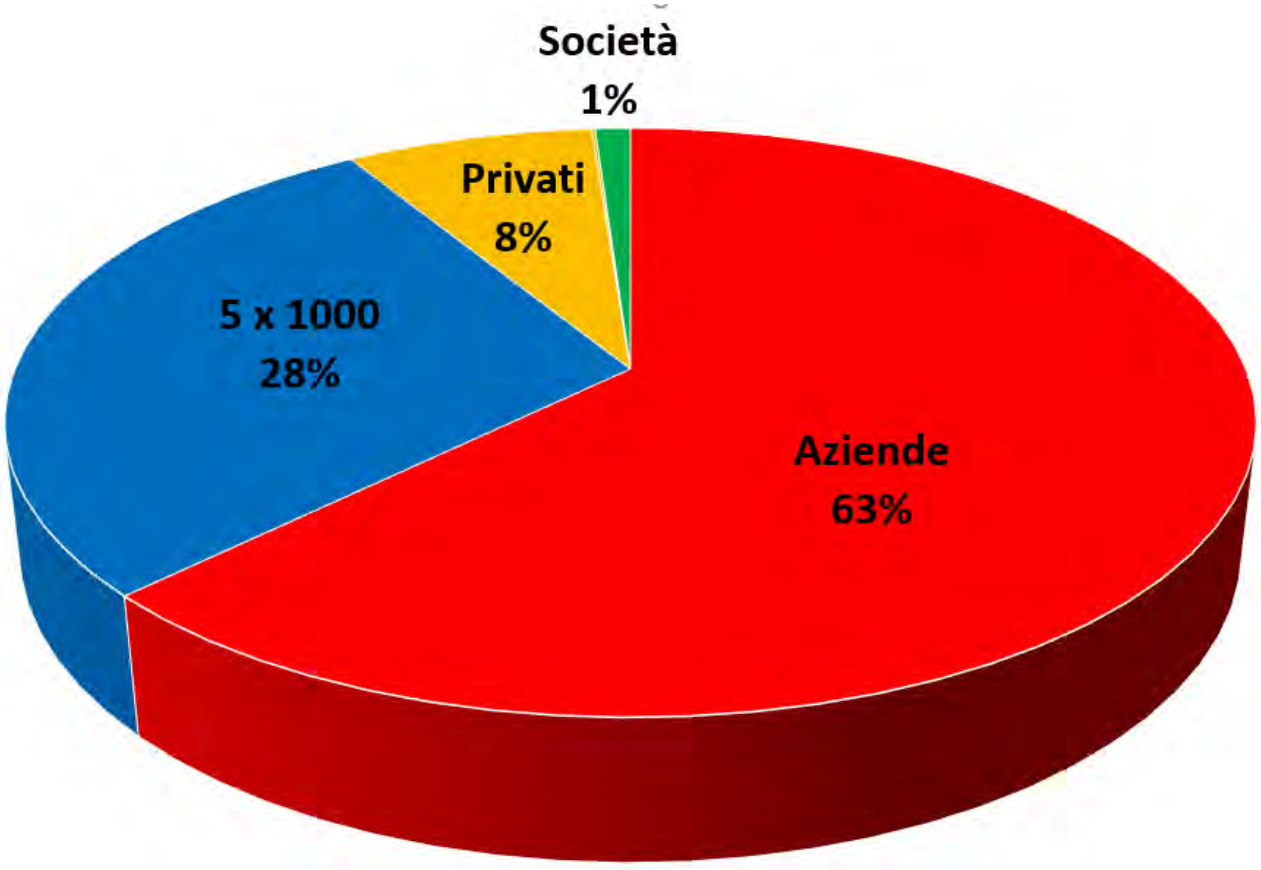
## NUOVO MANUALE CARTACEO E SCARICABILE IN FORMATO PDF DAL SITO INTERNET

Un manuale dedicato al "**Daclatasvir** DAKLINZA®" la nuova terapia per l'Epatite C da distribuire nei centri specializzati è scaricabile on line in formato PDF.

# PIANO ECONOMICO PREVENTIVO 2016

## ENTRATE 2016

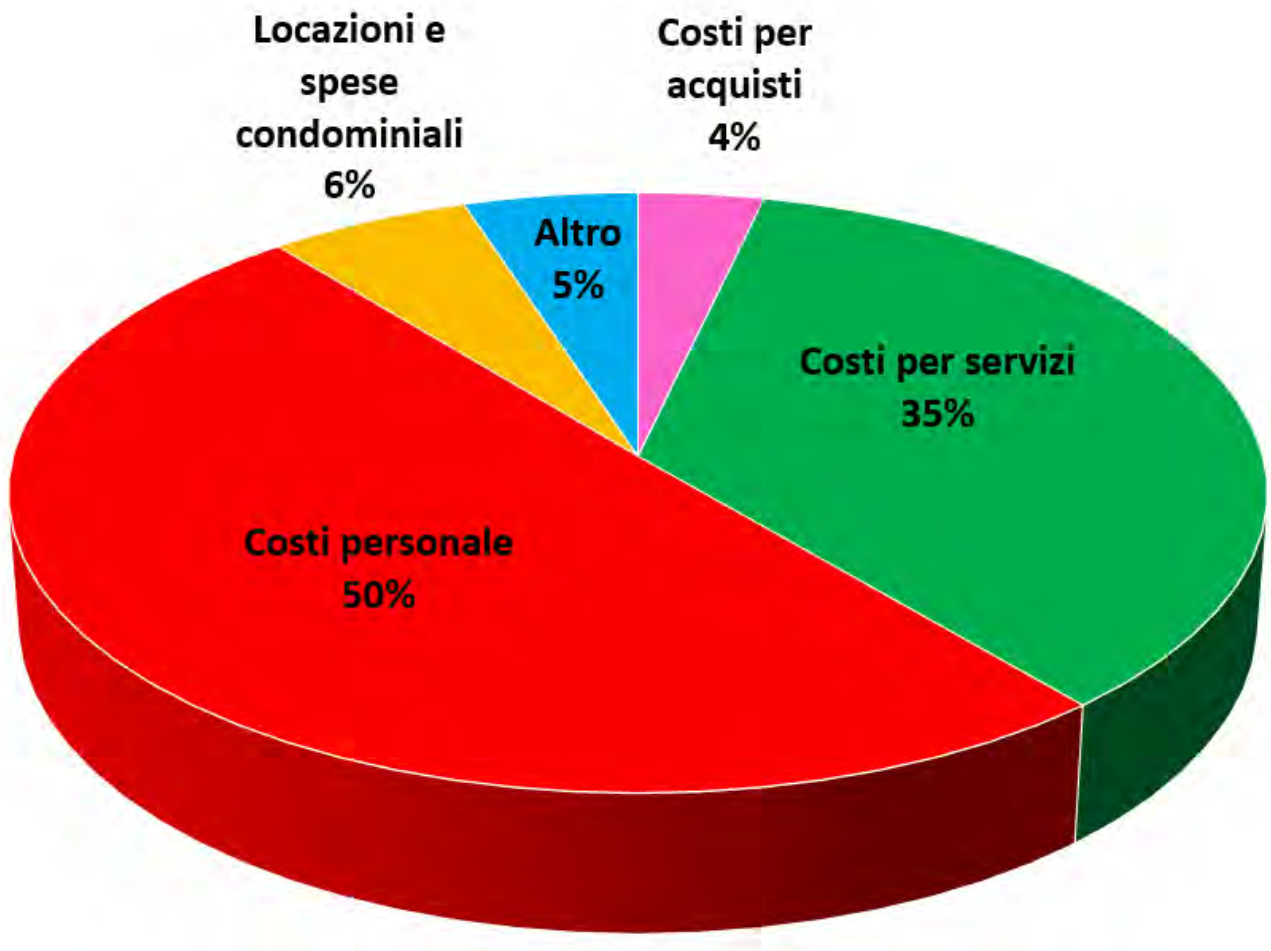
| | | |
|---|---|---|
| **Aziende** | **€** | **578.000,00** |
| **5 x 1000** | **€** | **262.370,51** |
| **Privati** | **€** | **70.000,00** |
| **Quote Associative** | **€** | **1.020,00** |
| **Società** | **€** | **10.000,00** |
| **TOTALE** | **€** | **921.390,51** |



# PIANO ECONOMICO PREVENTIVO 2016

## USCITE 2016

| | |
|---|---|
| Costi per acquisti | € 18.000,00 |
| Costi per servizi | € 175.000,00 |
| Costi personale | € 250.000,00 |
| Locazioni e spese condominiali | € 29.000,00 |
| Altro | € 25.000,00 |
| TOTALE | € 497.000,00 |



## Nello specifico:

Nelle spese elencate sono compresi tutti i costi per lo sviluppo di tutte le progettualità, il mantenimento del circuito S.O.S FEGATO, notiziario, manuali e relativi costi di spedizione, oltre le consulenze per l'Esperto Risponde, ecc

Il costo del personale è circa del 50 per cento ma senza la nostra forza lavoro necessaria per lo sviluppo di tutte le progettualità, le attività di counselling e tutta l'operatività Epac non saremmo mai riusciti ad ottenere i risultati ed i successi raggiunti sino ad ora.

**Ringraziando per l'attenzione ricordo che chi volesse approfondire le informazioni inerenti i progetti in corso, i progetti futuri, i progetti ultimati cosi come tutte le attività dell'Associazione può consultare i nostri SITI WEB.**

**Resto a disposizione per qualsiasi chiarimento**

**Grazie a tutti**

**Per il Consiglio Direttivo il Presidente IVAN GARDINI**

**Vimercate 20 giugno 2016**

**In allegato:**

**La dichiarazione del Revisore Contabile**