

Fundación HCV Sin Fronteras - Memoria 2014

Profundizar la concientización pública sobre la importancia de detectar y tratar las hepatitis virales B y C, ha sido un objetivo fundamental para la Fundación HCV Sin Fronteras durante el 2014

Capacitación:

La capacitación y el fortalecimiento de grupos y ONG's de personas con enfermedades del hígado bajo el proyecto HepaRed Argentina que lleva adelante HCV Sin Fronteras, es una necesidad que promueve la cooperación entre instituciones y pacientes, mejora la adherencia al tratamiento indicado, es objetivo primordial de HCV Sin Fronteras, en este sentido el apoyo a la formación de nuevos grupos de pacientes en el país, promover su capacitación para mejorar el asesoramiento y el apoyo que brindan, el trabajo en red y su interrelación con asociaciones médicas, programas e instituciones públicas ha sido un camino que hemos trabajado durante todo el año.

Este trabajo ha dado importantes avances en lugares tan distantes como Rosario, Santa Fe y Ushuaia, Tierra del Fuego y Ciudad de Buenos Aires entre otros. Durante el 2014 hemos realizado 3 encuentros nacionales con sede en Rosario – Santa Fe, C.A.B.A – Buenos Aires y Pinamar – Provincia de Buenos Aires

En Rosario el encuentro del Simposio de expertos y taller de ONG's fue declarado de interés municipal, contó con la presencia de más de 100 personas y de los diferentes sectores vinculados a la solución de la problemática de las Hepatitis Virales en la provincia, especialistas en enfermedades del hígado, como el Dr. Hugo Tanno y la Dra. Virginia Reggiardo, representantes de ONG's de diferentes zonas del país, estudiantes de medicina, el Subsecretario de Promoción Científica y Tecnológica Dr. Roberto Aquilano, y del Ministerio de Salud de la Nación la Dra. Ema Coronel representante del Programa Nacional para el Control de las Hepatitis. Más información visite

<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/jornada-juntos-frente-a-las-hepatitis-virales-rosario-2014/>

En la Ciudad de Buenos Aires el encuentro tuvo el auspicio de la Organización Panamericana de la Salud, además de grupos de pacientes y ONG's, asistieron efectores de salud del primer nivel de atención, contando más de 150 participantes

En el Simposio de expertos participaron el Dr. Marcelo Vila, Asesor subregional para el cono sur, Unidad de VIH y Hepatitis de la OPS; la Dra. Gabriela Vidiella, Coordinadora del Programa Nacional para el Control de las Hepatitis del Ministerio de Salud de la Nación, Dr. Esteban González Ballerga médico hepatólogo del Hospital de Clínicas José de San Martín; Dr Guillermo Tsariktsian médico hepatólogo del Hospital Cosme Argerich, la Lic. Carolina Meijón coordinadora del grupo de pacientes del Hospital de Clínicas, y Eduardo Pérez Pegué Director de Hepatitis 2000 y HCV Sin Fronteras. Más información visite:

<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/compromiso-y-participacion-frente-a-las-hepatitis-en-argentina/>

En el taller de ONG's se destacó la necesidad inmediata de impulsar una Ley específica para Hepatitis, que asegure los derechos de atención, diagnóstico y tratamiento gratuitos, los beneficios sociales y laborales que corresponden a la persona enferma; que contemple la obligatoriedad de ofrecer test diagnósticos para hepatitis B y C en los controles médicos, y que se realicen campañas públicas intensivas de prevención y detección, entre otros puntos consensuados. La Declaración de propuestas para frenar las hepatitis en Argentina firmada por las ONG's en los encuentros, fue presentada oficialmente a todas las autoridades de salud nacionales y provinciales.

Más información visite:

<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/solicitud-y-propuesta-de-pacientes-con-hepatitis-en-argentina/>

La Fundación HCV Sin Fronteras en colaboración con la Dirección de Atención Primaria y la Secretaría de Salud de Pinamar, organizó la jornada sobre Hepatitis B y C dirigida a profesionales, técnicos y en general al personal de la salud, asistieron más de 80 profesionales de Pinamar, Villa Gesell, General Madariaga y Mar del Plata. Esta jornada contó con la disertación de la Dra. Claudia D'Amico hepatóloga del CEMA de Mar del Plata y Eduardo Pérez Pegué, director global de la Fundación

Más información visite:

<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/jornada-de-capacitacion-en-hepatitis-b-y-c-en-el-partido-de-pinamar/>

Campañas

El día mundial de una enfermedad es una herramienta de gran impacto global para concientizar a la opinión pública, así como los países del mundo destacan también en sus agendas sanitarias los avances que realicen en su país en beneficio de sus ciudadanos. En el día mundial del cáncer HCV Sin Fronteras se unió a la campaña mundial el 75% de los casos de cáncer de hígado o hepatocarcinoma, se presentan como consecuencia de tener hepatitis B o hepatitis C y pueden ser evitados. Por este motivo también HCV Sin Fronteras con sus voluntarios y colaboradores realizó campaña de información y prevención en la costa atlántica, destacándose las actividades realizadas en la ciudad de Pinamar, Villa Gesell, Mar del Plata y costa atlántica. Se distribuyeron más de 2000 volantes de prevención, importante cantidad de personas consultaron en nuestro stand y a través de nuestros medios de comunicación

El Día Mundial de la Hepatitis 2014 en Argentina, Bajo el lema de la campaña global **“hepatitis, pensá otra vez”** y del mensaje para Argentina **“hacete la prueba para hepatitis B y C aunque sea una vez en la vida”**; HCV Sin Fronteras se unió a la campaña internacional de la Alianza Mundial de Hepatitis y realizó una enorme suelta de globos donde participaron todos los concurrentes. convocamos a miles de personas a una plaza de la salud de la ciudad de Buenos Aires, logramos la participación de todos los sectores vinculados a resolver esta enfermedad en nuestro país. Así estuvieron presentes la Sociedad Médica del Hígado Argentina, el Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires, ONG's y Programas de Salud vinculados como vacunación, trasplante y atención primaria. Este día es el eje central del año sobre el cual trabajamos para que esta importante herramienta lograda sea cada vez utilizada por mayor cantidad de instituciones, Hospitales, Laboratorios, Programas gubernamentales, sociedad civil, municipios, escuelas, centros de atención primaria, medios de comunicación y más.

En nuestro país HCV Sin Fronteras, diseñó piezas de comunicación especiales y distribuyó a ONG's, grupos y centros de salud de todo el país acompañando y dando visibilidad pública a sus actividades de información, asesoramiento, testeos y vacunación. También HCV Sin Fronteras participó en actividades en todo el país apoyando e impulsando la coparticipación de diferentes sectores, público, privado, asociaciones médicas.

En las estaciones del ferrocarril Sarmiento también estuvo presente la Fundación con un stand de información y acompañando las actividades desarrolladas por el Programa Nacional para el control de las hepatitis. Más de 10mil folletos de información, 5000 afiches de prevención y volantes fueron entregados en mano por voluntarios de HCV Sin Fronteras.

Con la cooperación del Consejo Publicitario Argentino, destacados humoristas nacionales como Tabaré, Costhanzo, Milo Lockett, Ana Dominoni, Hugo Horita, Gonzalo Fernández, Hermes Mazali, realizaron piezas solidarias con el lema de la campaña **“hacete la prueba para hepatitis B y C aunque sea una vez en la vida”** también colaboraron AbbVie, FWK Argentina, OUI PR, Patch Interactive. HCV Sin Fronteras realizó un sitio web específico **“hacetalaprueba.com.ar”**, con información sencilla y de orientación para promover el acceso al diagnóstico y la atención médica especializada. Las piezas gráficas fueron publicadas en los principales medios de comunicación gráfica del país, como el diario Clarín, diario La Nación, Página 12 y distintos medios del interior del país

Las campañas de sensibilización, pruebas y vacunaciones se realizaron en más de 30 ciudades y 40 centros de salud en todo el país. HCV Sin Fronteras distribuyó materiales de comunicación creados y distribuidos con el mensaje: **“hacete la prueba para hepatitis B y C aunque sea una vez en la vida”** Se enviaron 50.000 folletos para los grupos de apoyo y centros de salud, así como a otras organizaciones no gubernamentales en el país. Nuestra ONG también coordinó campañas dirigidas a los sitios de redes sociales y medios de comunicación, convocando a ciberactivistas que se sumaron a la campaña digital.

ONG asociadas a la Red HepaRed (proyecto de HCV Sin Fronteras) compartieron mensajes y materiales con el mensaje "Hacete la prueba", que se distribuyeron en los centros comunitarios de las diferentes provincias. También realizaron encuestas anónimas en las diferentes regiones.

<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/prevencion-sobre-hepatitis-virales-en-pinamar-y-balnearios-de-la-costa-atlantica/>
<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/juntos-frente-a-las-hepatitis-en-buenos-aires/>
<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/informacion-y-vacunacion-para-hepatitis-en-once/>
<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/dia-de-la-hepatitis-en-buenos-aires/>
<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/voluntarios-ciberactivistas-para-el-dia-mundial-de-la-hepatitis/>
www.hacetelaprueba.com.ar

Participación en Simposios y Programas provinciales y nacionales de Hepatitis

HCV Sin Fronteras participó de la Primera Jornada de Hepatitis Virales del Servicio Penitenciario Federal (SPF), a través de la disertación de Eduardo Pérez Pegué, quien abordó la importancia desde el paciente para el diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado, el aspecto biopsico social de la enfermedad y el apoyo necesario de grupos y ayuda y ong's en el contexto de la prevención y adherencia a los tratamientos.

<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/promueven-diagnostico-y-tratamiento-de-hepatitis-c-para-personas-en-situacion-de-encierro/>
<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/jornadas-sobre-hepatitis-virales-en-situacion-de-encierro-spf/>

Solicitud de HCV Sin Fronteras al Ministro de Salud de la Nación Dr. Manzur para el apoyo de una nueva resolución para hepatitis virales que fue propuesta por 300 ONG's de todo el mundo para que sea tratada en la Asamblea Mundial de la Salud, la resolución solicita mayor compromiso de todos los estados miembros para abordar las hepatitis virales en el mundo

<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/solicitud-global-de-los-pacientes-con-hepatitis-en-la-asamblea-mundial-de-la-salud-2014/>

Ante el avance de la investigación por nuevos y mejores tratamientos para tratar la hepatitis C, cuyas drogas que los componen demuestran una eficacia aproximada del 95% (recordemos que hasta ahora los tratamientos disponibles prometían una eficacia del 50 al 75%) y que además presentan insignificantes efectos adversos en relación a los anteriores y dado que las empresas que comercializaran estos tratamientos en el país ya han realizado las presentación de los productos en Argentina y fundamentalmente porque más de 2000 personas en estado grave de una hepatitis avanzada necesitan estas medicaciones con urgencia, HCV Sin Fronteras solicitó al Ministerio de Salud, acelere los procesos de aprobación de ANMAT, para beneficio de los pacientes más urgentes y cuyas vidas depende de estas nuevas oportunidades. Cartas enviadas al Ministerio de salud en Noviembre de 2014

<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/pedido-de-rapida-aprobacion-de-sofosbuvir-para-hepatitis-c-en-argentina/>

Presentación ante los Ministerios de Salud Nacionales y Provinciales, del documento realizado por pacientes con hepatitis crónica de Argentina, reunidos en ONG's y grupos de mutua ayuda. El documento denominado "Solicitud y Propuestas de acciones para frenar el avance de las hepatitis B y C en Argentina", resume los puntos más relevantes que consideramos tienen solución y nuestra propuesta sobre como alcanzarla para controlar las hepatitis en Argentina, respetando los derechos de atención y acceso a tratamientos, así como políticas para beneficios sociales y laborales en personas que tiene su capacidad laboral reducida

<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/solicitud-y-propuesta-de-pacientes-con-hepatitis-en-argentina/>

Continuo durante el 2014, la participación de miembros de HCV Sin Fronteras en el Comité Asesor del Programa para el control de las hepatitis virales, que depende del Ministerio de salud de la Nación. En las reuniones realizadas se impulsó para una mayor concientización pública sobre las hepatitis B y C, se aumente los testeos voluntarios con mayor participación provincial del Programa y en especial se identifique y se promueva el testeo en grupos en riesgo.

También se realizaron reuniones con el departamento de asuntos legales de la Dirección de SIDA, que trataron el proyecto de ley de hepatitis para lo cual HCV Sin Fronteras aportó la documentación de las presentaciones realizadas al Congreso de la Nación y congresos provinciales durante los años 2009 y 2010

Expansión de servicios a la comunidad

Para alcanzar al millón de argentinos que se estiman afectados de hepatitis B o C, son necesarios constantes trabajos en todos los sectores sociales, donde la capacitación en la compleja problemática de las hepatitis virales es fundamental, así como las herramientas hoy disponibles en el país para controlarlas. Por este motivo HCV Sin Fronteras ha ampliado sus redes de comunicación a través de Hepatitis 2000 donde el diario on-line publicó más de 600 artículos específicos durante el año 2014, la comunicación extensiva en redes sociales, sitios webs y newsletters específicos llegando a más de 25 mil profesionales de la salud y 10 mil comunicadores con información actualizada las 24 hs, clara y confiable.

Actualización y promoción del sitio www.hacetelaprueba.com.ar

Se continúa desarrollando el proyecto escuelas integrando a alumnos, docentes y familia en el conocimiento de las hepatitis crónicas.

HCV Sin Fronteras durante el 2014 ha duplicado la asistencia, asesoramiento y acompañamiento de personas afectadas por hepatitis B y hepatitis C en tratamiento y a sus familias, que durante el 2013; actualmente más de 8000 personas consultan diariamente nuestros medios de comunicación; este es el reflejo del aumento facilidad de acceso de nuestros medios, de provisión de tratamientos tanto por el Programa Nacional que ha duplicado su provisión con respecto al año anterior, así como lo han hecho las Obras Sociales y Seguros de Salud.

Ampliar nuestros servicios a la comunidad llevan el objetivo primordial de aumentar el diagnóstico precoz en nuestro país en concordancia con este objetivo HCV Sin Fronteras mantuvo reuniones con Charles Gore presidente de la World Hepatitis Alliance, de la cual HCVSF es miembro activo. En su visita a Buenos Aires, Gore apoyó el trabajo de nuestra ONG, mantuvimos ruedas de prensa conjuntas y reuniones con autoridades del Ministerio de Salud, en las cuales se llevó la preocupación de la Alianza Mundial de ONG'S de hepatitis sobre el subdiagnóstico que tienen las hepatitis crónicas en nuestro país.

<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/world-hepatitis-alliance-y-fundacion-hcv-sin-fronteras-se-reunieron-en-buenos-aires/>

HCV Sin Fronteras, consecuente con sus objetivos que lleva su nombre, extiende su acción permanente hacia América Latina y el Caribe durante el 2014 buscando la equidad de asistencia hacia la problemática de las hepatitis virales,

maximizó esfuerzos brindando apoyo en materiales de campaña y difusión pública de actividades a ONG's de pacientes de Colombia, Perú, Guatemala y México; asesoró a pacientes para el acceso a atención especializada, tratamientos y trasplante. Este trabajo se afianza en la coordinación y promoción en red de ONG's de pacientes bajo el proyecto HepaRed Latinoamérica de HCV Sin Fronteras, que recibió especial interés de la coordinación del departamento de Hepatitis de la Organización Mundial de la Salud, la Dirección de HIV y hepatitis de la Organización Panamericana de la Salud y ONUSIDA de Argentina.

A nivel global y como miembro pleno de la World Hepatitis Alliance, HCV Sin Fronteras participó de la campaña mundial por el Día Mundial de la Hepatitis, difundiendo el mensaje sobre hepatitis, "hepatitis, piensa otra vez", alentando a una mayor concientización y diferenciación de las diferentes hepatitis A, B y C

Fundación HCV Sin Fronteras inicia un compromiso de colaboración con ONG's de la comunidad de Diembering en Senegal "Por una salud sin fronteras" como nuestro lema iniciamos el proyecto "Una población saludable sustenta y afianza su futuro de desarrollo" durante el 2014, los integrantes de HCVSF ofrecerán servicios de enfermería, entregarán medicamentos, y encuestarán a la población local. con el objetivo de identificar las dificultades socio sanitarias de la Comunidad Rural de Diembering. El objetivo de la encuesta consistió en realizar una investigación sobre la situación socio sanitaria de las personas que participan del Proyecto de Promoción Agrícola de Diembering, enfermedades prevalentes, dificultades recurrentes para el acceso a la atención médica, medicamentos y vacunación de la población de la Comunidad, que luego de procesada se utilizará para desarrollar en el lugar el proyecto" que ejecutarán 6 miembros de HCV Sin Fronteras durante 2015 en Diembering y zona de influencia.

<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/fundacion-hcv-sin-fronteras-en-senegal/>

<http://www.hcvsinfronteras.org.ar/voluntarios-de-hcv-sin-fronteras-en-senegal/>

Recorrer las actividades más relevantes de HCV Sin Fronteras durante el 2014 nos lleva a reflexionar sobre quienes lo hacen posible y sin dudas expresamos un profundo agradecimiento a socios, sponsors, colaboradores y al equipo directivo en especial, quienes este año han afrontado un esfuerzo especial. La Fundación HCV Sin Fronteras, no ha escapado a la crisis económica mundial con respecto a los recursos obtenidos durante el año 2013, afectando a proyectos que vislumbraban el alcance concreto de los objetivos enfocados a mayor detección, acceso y adherencia a tratamientos para miles de personas; sin embargo el trabajo intenso logró minimizar las dificultades, realizando actividades y proyectos en curso obteniendo los resultados esperados.

La repercusión en medios de comunicación y prensa fue intensa donde se alcanzó participación en medios gráficos, digitales, Redes Sociales, programas radiales y televisivos. Más de 25 millones de personas informadas vía medios de comunicación; 3 millones de visitas anuales a nuestras webs, 80 mil suscriptos a nuestro Newsletter que reciben información personalizada por zona y país.

HCV Sin Fronteras diseñó 25 piezas de comunicación y gráfica, afiches, banners, folletos, flyers, sitio web, blogs, se distribuyeron más de 50 mil folletos, 5100 afiches, 35 mil flyers, , **"hepatitis, pensá otra vez"**

El esfuerzo y la dedicación constantes de HCV Sin Fronteras con el fin de ayudar a lograr una mejor salud para todos, ha recibido este año importantes reconocimientos a su labor, como lo fue el reconocimiento de la World Hepatitis Alliance, destacando el trabajo realizado para el Día Mundial de la Hepatitis .

HCV Sin Fronteras no detiene su marcha, aun así esperamos con ansias comenzar un nuevo año donde proyectamos objetivos para el 2015, enfocados en las necesidades dinámicas de las personas afectadas y de la sociedad en general, Nuevos y mejores tratamientos nos prometen una mejor calidad de vida y una cura de la hepatitis C más segura. La concientización pública aumenta el diagnóstico precoz e impulsa hacia una comunidad más saludable, aumentar la prevención y asegurar an más los derechos de atención y tratamientos serán nuestros desafíos para el próximo año que

se inicia. Como siempre nuestro paso firme, es acompañado por muchas personas, instituciones y empresas que confían en nosotros y saben que en HCV Sin Fronteras los objetivos se alcanzan con acciones concretas.