



Buenos Aires, 15 de enero de 2017

Estimados socios y colaboradores,

Cada año entre todos logramos dar un gran paso hacia el bienestar de las personas con enfermedades del hígado, particularmente y frente a la gravedad que representan las hepatitis virales, transitar el camino hacia su Eliminación propuesto por la Organización Mundial de la Salud, es una meta alcanzable gracias a los adelantos científicos en diagnóstico y tratamientos efectivos.

Durante el 2016, nos propusimos objetivos ambiciosos e indispensables, como tratamientos gratuitos inmediatos para las personas que lo necesitaban con urgencia, impulsar campañas de detección temprana, capacitar e informar a profesionales de la salud, defender el derecho de acceso a la atención médica y tratamientos y lograr cambios para toda la sociedad. Realizamos múltiples acciones y actividades para alcanzar esos objetivos y que compartimos con ustedes con imágenes en esta comunicación.

Acciones y actividades que fueron posibles gracias al gran equipo de voluntarios que integran HCV Sin Fronteras y especialmente a las colaboraciones de socios, particulares y empresas que nos acompaña en nuestra permanente búsqueda del bienestar de los pacientes con enfermedades del hígado.

El desafío hoy en Argentina para dar un gran paso hacia el objetivo es aumentar el compromiso de autoridades de salud, el conocimiento en efectores de salud y la concientización en la sociedad. Realizar acciones que aceleren el paso hacia la atención médica, el diagnóstico temprano y el acceso a los tratamientos efectivos de probada eficacia y calidad.

Les agradecemos especialmente su interés para acompañarnos con su colaboración durante el 2017, nuevos desafíos, y un activo rol nos espera como sociedad civil y referentes de pacientes de hepatitis para lograr el compromiso social que lleve a avanzar en el camino de la eliminación de las hepatitis virales en Argentina y la región.

El acompañamiento de nuestros socios y colaboradores es esencial para lograrlo, son nuestra base de despegue para poder alcanzar los objetivos propuestos.

Muchas gracias, por estar siempre cerca de la Fundación HCV Sin Fronteras, seguimos adelante por un mundo sin hepatitis viral y por una salud digna y sin fronteras de ningún tipo

Un afectuoso saludo
María Eugenia de Feo Moyano
Presidente



Objetivos Propuestos 2016 – Acciones realizadas 2016

1-Propuesto: Efectivizar el acceso de las personas diagnosticadas con hepatitis C a la diversidad de opciones de tratamiento

Realizado: 22 de enero de 2016, se logró con la participación de la sociedad civil la confirmación de distribución de nuevos tratamientos luego de lograr la firma para su compra el día 21 de enero y el 18 de febrero fueron emitidas las órdenes correspondientes



... modificados por su artículo 1º del Decreto N° 110.910 de fecha 20 de julio de 2015.

Por ello:

EL Jefe del Gabinete de Ministros DECIDE:

Artículo 1º — Autoriza la Comandante General por Legación N° 112.010 del MINISTERIO DE SALUD, dentro de su ámbito de competencia, a solicitar el suministro de los medicamentos genéricos para el tratamiento de la hepatitis C, a saber: SOFOBUVIR y DAASAVIR, para ser distribuidos a través del sistema de distribución de medicamentos genéricos (SMDG) del MINISTERIO DE SALUD, a cargo del COMANDO EN JEFE FUERZA ARMADA DE LOS ANDES (COMANDANTE EN JEFE FUERZA ARMADA DE LOS ANDES) y por un valor de \$ 51.105.600,00 (Cinco millones quinientos mil quinientos sesenta y cinco pesos) más IVA correspondiente, a saber:

SOFOBUVIR (por un valor de \$ 48.000.000,00) — \$ 30.000.000,00
 DAASAVIR (por un valor de \$ 2.400.000,00) — \$ 1.105.600,00
 TOTAL — \$ 51.105.600,00

Art. 2º — La suma de CINCO MIL Y OCHO MIL Y CINCO CIENTOS Y CINCUENTA PESOS (\$ 51.105.600,00) se imputará a cargo del MINISTERIO DE SALUD, a través del Programa 22, línea 3, Fondo de Financiamiento 11 – Tesoro Nacional.

Art. 3º — Autoriza a la DIRECCION DE COMPRAS, FARMACOS, SUMINISTROS Y SERVICIOS del MINISTERIO DE SALUD a suscribir los presentes contratos de compra.

En imagen, reunión de HCV Sin Fronteras con el viceministro Dr. Perez Baliño del 12 de febrero de 2016, logrando inmediatamente la liberación de la orden de compra por el Ministro Lic. Prat Gay. Boletín oficial de compra de los dos primeros medicamentos por \$ 51.105.600. Asesoramos a decenas de pacientes beneficiados con los tratamientos distribuidos por el Ministerio de Salud, allanando las dificultades que surgieron de la primera distribución

2-Propuesto: Eliminar el estigma sobre las dificultades de atención, diagnóstico y tratamientos, en personas diagnosticadas y/o que no han vuelto a la consulta médica.

Realizado: Promovimos entre nuestros seguidores, miembros, grupos y ONG's de pacientes, se promocionen historias reales de personas tratadas que contribuyan a eliminar el estigma y los miedos de acceder al diagnóstico, consulta y Tratamientos

12.000 usuarios activos año 2016



detección de las hepatitis. Edith un gran ejemplo de lucha y perseverancia con un gran corazón solidario. Felicidades Edith!!



Se curó Edith Michelotti, la fundadora de Hepatitis Rosario - Fundación HCV Sin Fronteras
La Fundadora de Hepatitis Rosario, Edith Michelotti, se curó de la hepatitis C, que padeció por más de 30 años
HCVSINFRONTERAS.ORG.AR

3 206 personas alcanzadas Promocionar publicación

150 comentarios 42 veces compartido

Médico y afectado por la hepatitis C. Testimonio conmovedor contado en primera persona, una historia de años de lucha y que hoy redobla esfuerzos para lograr el acceso a los tratamientos para todos.



Es médico, paciente afectado por hepatitis C y trasplantado | Hepatitis2000.org
Miguel Palacios Celi, médico y afectado por la hepatitis C, una conmovedora...
HEPATITIS2000.ORG | DE HEPATITIS A B C

3 802 personas alcanzadas Promocionar publicación

41 comentarios 43 veces compartido

locutor de Juan Alberto Badia en Pinamar por más de 15 años, fue uno de los tantos argentinos, que se enteró que tenía hepatitis C en un estado muy avanzado.



Final feliz para una historia de angustias y luchas. - Fundación HCV Sin Fronteras
La Hepatitis C y el drama de un locutor de Juan Alberto Badia que publicaron muchos medios de comunicación, tuvo final feliz. La historia de Daniel
HCVSINFRONTERAS.ORG.AR

Fundación HCV Sin Fronteras
19 de mayo de 2016

Historias con la hepatitis C, testimonios y mensajes. Hoy tu mensaje puede salvar una vida! Ingresa en el enlace y enterate como participar. Hoy podés ser un activista y guerrero o guerrera contra la hepatitis C. ¡Sumate!

19 de mayo día de la concientización pública y el activismo sobre hepatitis C - Fundación HCV...
¡Gracias por participar en la lucha contra la...
HCVSINFRONTERAS.ORG.AR

4 846 personas alcanzadas Promocionar publicación

30 comentarios 59 veces compartido

Historias más de 100 veces compartidas en redes sociales

3-Propuesto: Profundizar la concientización sobre la importancia del diagnóstico temprano en las hepatitis B y C, especialmente en la sociedad argentina, efectores de salud y regiones geográficas vulnerables.

Realizado: Campaña en medios de comunicación de todo el país, nuestros sitios webs alcanzan a 80 mil personas mensuales en público específico más redes sociales (Facebook, twitter, google+, Pinterest, etc.) con más de 20 mil seguidores y newsletter con 85 mil suscriptos.

Te gusta Siguiendo Más

El 2% de argentinos vive con un virus que le causará cirrosis o cáncer y no lo sabe - Fundación HCV Sin Fronteras
HCVSINFRONTERAS.ORG.AR

13 668 personas alcanzadas Ver resultados

Me gusta Comentar Compartir

243

137 veces compartido

ejemplo Facebook HCV Sin Fronteras

Encuesta realizada por las ONG's de todo el mundo reunidas en World Hepatitis Alliance, en la cual revela en Argentina, la falta de información pública y específica en profesionales de salud del primer nivel de atención entre otros temas.
Parte de la repercusión: Terra, MDZ, Diario Chaco, La Nueva Online, Nota en radio Tigre, El Sol ABC Digital, El Debate de Zárate, Tucumán Hoy, La Nueva Impreso, La Voz del Interior, Suplemento Vida y Salud, Ecos Diarios, Necochea, El Debate, Zárate, El Norte, San Nicolás, El Progreso, General Alvear, El Tiempo, Azul, La Mañana, Bolívar La Mañana, 25 de Mayo, La Opinión, Trenque Lauquen, La Verdad, Junín, La Voz de Bragado, Bragado, La Voz del Pueblo, Tres Arroyos, Noticias, Pehuajó, Nueva Era, Tandil, Resumen, Pilar, El Progreso, Hurlingham, Tiempo, Nueve de Julio, Tiempo Sur, Santa Cruz



HCV QUEST

Encuesta global para pacientes

Argentina



La hepatitis C, una desconocida

La "HCV Quest", una encuesta global realizada por la Alianza Mundial contra la Hepatitis (World Hepatitis Alliance - WHA) con el apoyo de la Asociación Europea para el Estudio del Hígado, demostró que el 81,6 por ciento de las personas en las que se detectó la patología desconocía por completo la enfermedad de la hepatitis C antes de recibir el diagnóstico. En el relevamiento participaron más de 4.000 personas que viven con hepatitis C, que corresponden a 73, incluyendo pacientes argentinos. El trabajo reveló la necesidad de campañas de concientización sobre la enfermedad, tanto para público general, como para profesionales de la salud. Se descubrió también que a solo un 35 por ciento de los encuestados se le ofreció una prueba de hepatitis C al informar a su médico sobre sus síntomas. Se estima que en Argentina más de 600.000 personas viven con la enfermedad, cuyas complicaciones pueden ser severas.



Realizado: Capacitación para efectores de salud del primer nivel de atención

Auspiciada por la Organización Panamericana de la Salud y la Asociación Argentina para el Estudio de las Enfermedades del Hígado se realizó la V Jornada de capacitación a personal de la salud bajo el Programa Juntos frente a las hepatitis que desarrolla HCV Sin Fronteras por 6to año consecutivo. Contó con un panel de expertos Integrado por representantes del Programa Nacional de Hepatitis, Comisión directiva de AAEEH, docentes de la Universidad de Buenos Aires y con la asistencia de un nutrido público de la zona sanitaria VIII de la Provincia de Buenos Aires.



JUNTOS FRENTE A LAS HEPATITIS
VIERNES 4 DE NOVIEMBRE - 15:30 A 19:00 HS. - MAR DEL PLATA
"Institución en el acceso a diagnóstico y tratamiento de la Hepatitis C"

JORNADA DE CAPACITACIÓN PARA PROFESIONALES DE SALUD DE ATENCIÓN PRIMARIA
ELIMINAR LA HEPATITIS C: UNA META MUNDIAL

- Dirección: Agnere C MDQ, Asociación de personas con hepatitis C
- Presentación: Fundación HCV Sin Fronteras
- "Atención primaria, educación para el control de las Hepatitis Virales"
- Actualización Programa Nacional para el control de las Hepatitis Virales.
- La hepatitis C, se puede curar. Actualización en diagnóstico y tratamientos
- ¿Soy hepatitis C y ahora qué? Aspectos emocionales, familiares y sociales

Agnere C MDQ
Asociación de personas con hepatitis C

CONTACTO: agnere@hcv.org.ar / agnere@hcv.org.ar
TEL: 02267 15639111 | www.fundacionhcv.org.ar
UBICAR: SAN LUIS 2008 - MAR DEL PLATA - SALÓN ASOCIACIÓN BARBARA

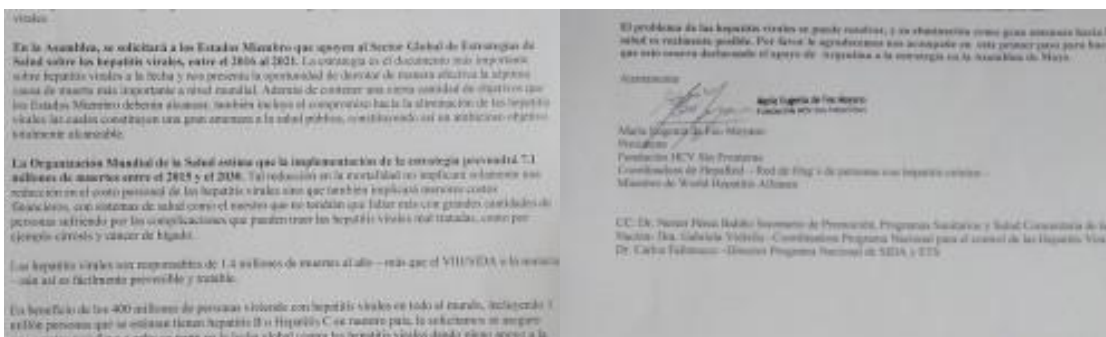


4-Propuesto: Cooperar con las autoridades de salud nacional e internacional para allanar a la mayor brevedad el acceso a los tratamientos disponibles de todas las personas diagnosticadas, sin importar el estadio de su enfermedad. Promover se aumenten las campañas públicas para la concientización y diagnóstico temprano.

Realizado: La sociedad civil impulsa que se intensifiquen las acciones frente a las hepatitis virales en Argentina y en el mundo Preocupados por la falta de mayores campañas públicas de prevención e información sobre los riesgos de las hepatitis B y C, la necesidad de aumentar el diagnóstico temprano de estas enfermedades en Argentina, la falta de métodos de diagnóstico que indican que genotipo de hepatitis C o cuanto ha avanzado la enfermedad, **ante la cantidad de consultas recibidas en nuestras instituciones por estos inconvenientes y como miembros integrantes del Comité Técnico Asesor del Programa nacional de hepatitis. La Fundación HCV Sin Fronteras solicitamos una reunión con el vice ministro Dr. Néstor Pérez Baliño .Pedimos que también estuvieran presentes la coordinadora del Programa Nacional de Hepatitis, Dra. Gabriela Vidiella , el director de la Dirección Nacional de SIDA Dr. Carlos Falistocco de quien depende el Programa de hepatitis y que aún no habían logrado reunirse con las nuevas autoridades del Ministerio. Mayo 2016. En el mes de noviembre volvimos a reunirnos con el subsecretario de salud y la AAEEH por el retraso de entrega de reactivos para genotipos y cargas virales.**



Carta solicitando al Ministro de Salud argentino se pronuncie favorablemente sobre la resolución del capítulo hepatitis que se presentará en la 69 Asamblea Mundial de la Salud



Se aprueba la 69 resolución en la Asamblea Mundial de la Salud, con destacada participación de la sociedad civil reunida en World Hepatitis Alliance de la cual HCV Sin Fronteras participa activamente.



World Hepatitis Alliance - Charles Gore Asamblea Mundial salud 2016



Argentina, delegación que encabezó el Ministro de Salud, Dr. Jorge Lemus, respaldó la Estrategia en nombre de los países de la región y que conforman el GRULAC

5-Propuesto: Día Mundial de las hepatitis, bajo el lema global unificado con el objetivo de la OMS sobre eliminar las hepatitis para el año 2030, promover unificar actividades y acciones, de acceso, diagnóstico y tratamientos, alineados con el movimiento global.

Realizado: La Fundación HCV Sin Fronteras acompañó la campaña mundial por el Día Mundial de la Hepatitis, NOhep, que este año se afirmó bajo el tema de la "Eliminación". Tema acordado con la Organización Mundial de la Salud. Adaptamos la campaña hacia el "compromiso" de todos los sectores de la sociedad para trabajar y lograr "no más hepatitis viral" #nohep.

Distribuimos más de 50.000 folletos de prevención y 300 afiches, materiales que fueron entregados en centros de salud del país y a los grupos de pacientes, ONG's de personas con enfermedades del hígado, riñón y trasplante y otros referentes que integran HepaRed Argentina. HepaRed celebró la incorporación de referentes de Olavarría, Munro y Tigre de la Provincia de Buenos Aires, El Bolsón de Río Negro, Villa Mercedes, San Luis y Salta.

HCV Sin Fronteras, trabajó en una difundida campaña en centros de salud, 5 sitios y páginas web propias, diseño y distribución de materiales gráficos, newsletters, campaña en redes sociales, grupos de mutua ayuda y ONG's logrando el compromiso de participación de gran cantidad de personas, gobiernos provinciales y centros de salud en todo el país.





6-Propuesto: Ley sobre hepatitis – ‘garantizar los derechos de atención médica, diagnósticos, tratamientos, derechos sociales y laborales

Realizado: La Fundación HCV Sin Fronteras estuvo presente en la reunión de Comisión donde se trató las modificaciones a la ley 23.798 del año 1990 ley pasará a llamarse; Ley de VIH Sida, Hepatitis Virales y ETS . **Presentamos modificaciones al proyecto presentado por los derechos de las personas con hepatitis y por las ONG s que trabajamos en este grave problema de Salud Pública. Derechos que por falta de información u omisión involuntaria, no están claros en la reforma y son de vital importancia para las personas con hepatitis crónica y para la población en general. Debido a falta de quorum, no se logró dictamen y pasó su tratamiento para el 2017**



C.Gaillard presidente Comisión Salud Diputados de Nación



Internacionales

Regionales HepaRed LAC latino américa y el caribe

7-Propuesto: Difundir la importancia de la sociedad civil trabajando en cooperación en la región, promocionando los avances de la Red en la promoción de concientización, eliminación del estigma , discriminación y acceso a tratamientos .

Realizado: HCV Sin Fronteras, reconocida por la Organización Panamericana de la Salud, como Organización de pacientes de hepatitis que reúne a la mayor cantidad de referentes de Argentina y América Latina a través de la iniciativa HepaRed, fue invitada a la "Reunión sudamericana para una respuesta de salud pública a las hepatitis virales B y C" con la participación de autoridades de salud de países de la región y que tuvo lugar en Buenos Aires, para disertar sobre "El rol que ha tenido y tiene la sociedad civil de hepatitis en el mundo para lograr el compromiso de los Estados"




Documento realizado por OPS luego de diferentes reuniones en la región

Realizado: La Fundación HCV Sin Fronteras disertó sobre Importancia de las ONG´s para alcanzar el control de la hepatitis viral en la 25 reunión anual de las Unidades Centinelas para hepatitis virales que dependen del Instituto Nacional de control de enfermedades infecciosas de Buenos Aires (INEI) del Ministerio de Salud de la Nación



25ª Reunión Anual de Unidades Centinela para Hepatitis virales.
 Buenos Aires – CABA 2016

“ONG´s su importancia para alcanzar el Control de las Hepatitis virales”



Sociedad civil hepatitis

- Orientar, asesorar y acompañar a la persona enferma y su entorno afectivo

Fundacion HCV Sin Fronteras
 Publicado por Muji Atlánticosur [?] · 4 de enero a las 13:52

Final feliz para una historia de angustias y luchas. Daniel Campano, locutor de Juan Alberto Badía en Pinamar por más de 15 años, fue uno de los tantos argentinos, que se enteró que tenía hepatitis C en un estado muy avanzado.

Final feliz para una historia de angustias y luchas. - Fundación HCV Sin Fronteras

La Hepatitis C y el drama de un locutor de Juan Alberto Badía que publicaron muchos medios de comunicación, tuvo final feliz. La historia de Daniel

“Un mundo sin hepatitis viral es posible; depende de todos” Eduardo Pérez Pegué

• ¡MUCHAS GRACIAS!



Continuamos adelante con el legado de Eduardo Pérez Pegué fundador de Hepatitis 2000 – Fundación HCV Sin Fronteras – HepaRed Latinoamérica y Caribe