



**Albi**  
**España**

Asociación para la lucha contra  
las enfermedades biliares inflamatorias

**Memoria**  
*de actividades*  
**2015**

## ¿Quiénes somos?

**Albi-España**, es una asociación sin ánimo de lucro creada el 3 de julio del 2007 por personas afectadas por una enfermedad colestásica autoinmune. Está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 589615.

## Breve reseña histórica:

Fue creada el 3 de Julio de 2007 en Vallgorguina (Barcelona) por un grupo reducido de personas afectadas de una enfermedad colestásica autoinmune que, siendo socias de la homóloga francesa ALBI-Francia, decidieron emprender la tarea de constituir una asociación de ámbito nacional para agrupar a las personas enfermas dispersas por el territorio, para concienciar a los profesionales sanitarios de la importancia de un diagnóstico precoz, para facilitar el acceso a los avances de investigación que se generan en España y establecer una red de apoyo.

Hemos luchado y trabajado para consolidarnos y crecer, pero sobre todo, para sensibilizar a la sociedad y hacer más visible este grupo de enfermedades de baja prevalencia y por ello poco comunes.

Seguimos luchando para dar apoyo a las personas afectadas y a sus familiares.

## Objetivos:

- Desarrollar y fomentar acciones para informar y ayudar a las personas que padecen enfermedades colestásicas autoinmunes.
- Organizar encuentros para facilitar la comunicación entre las personas asociadas.
- Favorecer el diálogo con el personal médico y de investigación.
- Informar el colectivo de personas asociadas de los avances de las investigaciones.
- Mantener contactos con otras asociaciones para intercambiar informaciones, ideas y acciones con el propósito de estar al día de los avances científicos que se produzcan en el marco de nuestra enfermedad.
- Encontrar patrocinadores y buscar subvenciones públicas o privadas.
- Colaborar con los profesionales de la salud y con aquellas asociaciones cuyos objetivos sean compatibles con **Albi-España**, en los trabajos de sensibilización social relativos a donaciones o trasplantes de órganos y en investigaciones biomédicas.

## ¿Qué hicimos en 2015?

### 24 de Febrero

#### Celebración del día Mundial de las Enfermedades Minoritarias

Avilés, Asturias: Jornada organizada por FEDER y 4 asociaciones más una de ellas el AMPA C.E.E. San Cristóbal, en el Salón de Actos del Centro de Servicios Universitarios. Asistió la socia y compañera Sra. Paz García.



### 26 de Febrero

#### Conferencia del Dr. Parés en Madrid

Sobre la "Colangitis Esclerosante Primaria: una visión mundial" en el transcurso de la celebración del 40 Congreso Anual de la AEEH, en el Hotel Melià Castilla de Madrid. Con el soporte de los Laboratorios Zambón.



### 28 de Febrero

#### Celebración del día Mundial de las Enfermedades Minoritarias

Barcelona: Jornada organizada por FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) Delegación Catalunya, en la que la Asociación Albi-España participó dentro del recinto moderno del Hospital de Sant Pau de Barcelona.



### 17 de Marzo

#### Reunión con el coordinador de FEDER en Asturias

Sr. Andrés Mayor Lorenzo con la socia Sra. Paz García Sánchez, de Avilés, para concretar espacios de colaboración y difusión.



## 28 de Marzo

### Asamblea Anual General y Extraordinaria de la Asociación Albi-España

Celebrada en el Casal de Barri L'Harmonia de Sant Andreu, Barcelona.



## 12 de Mayo

### Conferencias en el Hospital Clínic de Barcelona

Sobre *¿Cómo se manifiesta la colangitis esclerosante primaria en diferentes países del mundo?* impartida por el Dr. Albert Parés y sobre *“La reeducación del sistema inmune. Una posible estrategia de futuro en la Cirrosis Biliar Primaria”* impartida por el Dr. Blanco, investigador en el proyecto financiado por el Instituto de Salud Carlos III dependiente del Ministerio de Economía y Competitividad proyecto en el cual Albi-España participa.



## 23 de Junio

### Grabación del vídeo con la Dra. Paloma Jara, sobre la HAI pediátrica

Se grabó en el Hospital Universitario de La Paz (Madrid), a partir del cuestionario elaborado por los padres socios con hijos/as que padecen Hepatitis Autoinmune infantil y que la Dra. Jara utilizó para la composición final del video.



## 28 de Julio

### Reunión con el Sr. Calzada, director comercial de los Laboratorios Aldo-Unión

Con la presidenta y la secretaria de la asociación para tratar de las nuevas posibilidades de colaboración.

El acuerdo para el 2016 se cerró con el financiamiento íntegro del diseño, edición e impresión de 7000 trípticos nuevos (los cuales contienen la HAI) y la distribución de 4000 ejemplares, por todo el territorio, a través de los visitantes médicos del laboratorio.

La reunión finalizó con la visita a sus nuevas instalaciones.



## 19 de Septiembre

### Mostra d'Associacions

Mesa informativa de FEDER en la XX Mostra d'Associacions de Barcelona, durante las fiestas de La Mercè, en la que Albi-España, como cada año colabora. Este año asistió la socia y compañera Sra. Isabel Valdivieso.



## 29 de Septiembre

### Jornada FibroScan

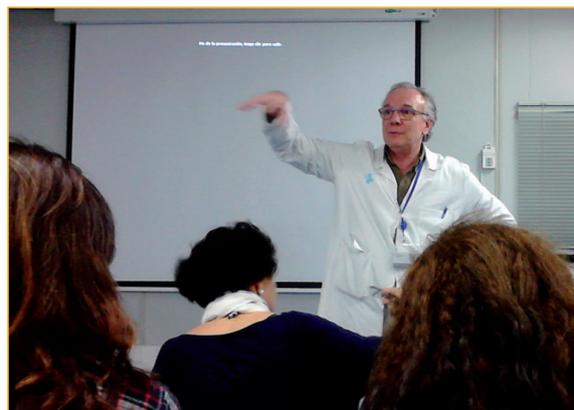
Como cada año la Asociación Catalana de Malalts d'Hepatitis (ASSCAT) nos invitó a la Jornada que organizó en su sede Hotel d'Entitats "La Pau" de Barcelona. En dicha jornada nuestras asociadas tuvieron la oportunidad para que les hicieran esta prueba sin coste alguno.



## 02 de Diciembre

### Jornada puertas abiertas en la Unidad de Enfermedades Raras en el Hospital de la Vall d'Hebron, Barcelona

Convocada por el Área de Genética Clínica y Molecular que brindó a las asociaciones y a sus miembros la oportunidad de expresar dudas, inquietudes, experiencias y preguntas que como personas que padecemos una enfermedad poco frecuente nos preocupan en cuanto a la asistencia integral de nuestra salud.



## Encuentro con asociadas

### Noviembre

Encuentro informal de asociadas en Barcelona y posterior visita a la sede de la asociación en el Hotel d'Entitats de "Can Guardiola".



### Diciembre

Encuentro con Sra. Blanca de Huesca y con la Sra. Maite de Antequera (Málaga) con motivo de sus respectivas visitas a Barcelona por asuntos personales o visita médica. Siempre intentamos organizarnos para que alguna de las asociadas, residentes en la ciudad, pueda encontrarse un rato con las visitantes para intercambiar impresiones, dudas y charlar el tiempo que sea posible.



## Nuevas asociadas en el 2015

Sra. Ana María de Almendralejo (Badajoz)  
Sra. Ana Belén de Guadalajara  
Sra. Gonzala de Silla (Valenia)  
Sra. María de Nules (Castellón)  
Sra. M<sup>a</sup> Carmen de Barcelona  
Sra. Nelly de Barcelona  
Sra. Yosune de Vilasar de Mar (Barcelona)  
Sra. Isabel de Xátiva (Valencia)  
Sra. María Ainara de Madrid.

## Nuevo asociado colaborador

Sr. Andrés de Barcelona.

## Actividades transversales

Atención telefónica, contestar a los e-mails de las consultas que nos llegan; información y difusión mediante la distribución de folletos editados.

## Comunicaciones

## Posicionamiento del web

Visitas en 2014: **11.456**  
Visitas en 2015: **12.128**



## Facebook

De momento hemos recibido preguntas procedentes de Perú, México, Argentina y España sobre cuestiones relacionadas con las enfermedades colestásicas que padecen las personas que nos contactan o sus familiares.

## Entidades colaboradoras

Colaboración permanente con el Dr. Jordi Vilardell i Bergadà del Área de Comunicación y RSC (responsabilidad social corporativa) del Hospital Clínic de Barcelona. El hospital nos sigue ofreciendo el uso de sus infraestructuras como colaboración directa con la asociación y sin coste alguno para ésta.



## Especialistas colaboradores

**Dr. ALBERT PARÉS DARNACULLETA.** Consultor Sénior del Servicio de Hepatología del Hospital Clínic de Barcelona. Profesor Titular de Medicina de la Universidad de Barcelona.

**Dra. NÚRIA GUAÑABENS GAY.** Consultora Sénior de Reumatología del Hospital Clínic de Barcelona. Profesora Agregada de Medicina de la Universidad de Barcelona.

**Dra. PALOMA JARA VEGA.** Especialista en Hepatología Pediátrica y editora del libro "Enfermedad hepática en el niño", Hospital La Paz, Madrid. Su colaboración se dirigirá especialmente hacia la HAI (hepatitis autoinmune) en la infancia.

**Dra. TERESA SÁINZ DE LA MAZA SERRA.** Médica Adjunta / Consultora del Servicio de Oftalmología del Hospital Clínic de Barcelona. Médica del Instituto Clínico de Oftalmología (ICOF) del Hospital Clínic en la Unidad de Inmunología e Inflamación Ocular.

**Dra. MARÍA TRAPERO MARUGÁN.** Servicio de Digestivo. Hospital Universitario Puerta del Hierro. Majadahonda, Madrid. Investigadora del Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitario de La Princesa (IIS-IP).

**Dr. AGUSTÍN ALBILLOS MARTÍNEZ.** Médico adjunto del Servicio de Gastroenterología del Hospital Ramón y Cajal, Madrid. Vicepresidente de la Asociación española de Estudio del Hígado (AEEH). Catedrático de Medicina de la Universidad de Alcalá.

**Dr. ENRIQUE MEDINA BENÍTEZ.** Médico adjunto. Departamento de Pediatría. Sección de Gastroenterología y Hepatología Pediátricas. Hospital 12 de Octubre, Madrid.

## Redes a la que pertenecemos





**Albi**  
**España**

Asociación para la lucha contra  
las enfermedades biliares inflamatorias

**HOTEL D'ENTITATS "CAN GUARDIOLA"**

C. Cuba, 2 - bústia 3 - 08030 BARCELONA

Tel. 93 352 98 22 - Fax 93 346 20 73

info@albi-espana.org

N.I.F.: G64655889

**[www.albi-espana.org](http://www.albi-espana.org)**