ALBI-ESPAÑA

ALBI es una asociación creada el 3 de julio de 2007 por personas afectadas por una enfermedad colestásica autoinmune:

-Colangitis biliar primaria (CBP) -Colangitis esclerosante primaria (CEP)

-Hepatitis autoinmune (HAI) -Síndrome de solapamiento (overlap)

Asociación inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el nº 589615.-

Nuestros objetivos son:

-Desarrollar acciones para informar y ayudar a las personas con enfermedades colestásicas autoinmunes.

-Organizar encuentros para facilitar la comunicación entre las personas asociadas.

-Favorecer el diálogo con el personal médico y de investigación.

-Informar a las personas asociadas de los avances de las investigaciones y de las actuales vías experimentales.

-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 relación a nuestra enfermedad.

-Encontrar patrocinadores y buscar subvenciones públicas o privadas.

-Colaborar con los profesionales de la salud y con 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.

La Finalidad de la asociación:

-Apoyar a las personas diagnosticadas con una enfermedad colestásica autoinmune.

-Implicarnos en la difusión de estas enfermedades.

-Lograr un diagnóstico precoz para mejorar la vida del paciente.

La asociación está formada por:

-Asamblea de socios

-Junta directiva:-Presidenta: Elena Arceaga Rabadán -Vicepresidenta: Gemma Xufré Mallol

-Secretario: Rafael Sánchez Alcón -Tesorera: Mercedes González Cantón

-Vocales: Nieves Hernández Perelló y Mª Luisa Gaona Gª-Moreno

ACTIVIDADES REALIZADAS EN 2019:

ACTIVIDADES PRIMER SEMESTRE 2019

ACTIVIDADES REALIZADAS EN FEBRERO DE 2019.-

-13, 14 Y 15: IX Congreso internacional de Medicamentos huérfanos y Enfermedades Raras en Sevilla.

Asisten las socias Mª Jesús Quirós y MªCarmen Serrato a la conferencia: ¨La colangitis biliar primaria: nuevas perspectivas para el paciente``, impartida por el Dr. Sousa.

-19: Celebración del 20 aniversario de FEDER (delegación de Catalunya).

Participa la socia Merche González.

-21: 44 Congreso de la AEEH (Asociación española del estudio del hígado), en Madrid.

Asistió la socia Sagrario Fernández.

-28: Celebración del día de Enfermedades Raras en Valencia.

La socia Elena Arceaga participa en una mesa informativa en un acto de calle organizado por FEDER.

ACTIVIDADES DE MARZO DE 2019.-

-3: Carrera atlética por la esperanza organizada por FEDER en Madrid.

Asiste la socia África García de Albi.

-27: Mesa redonda organizada por la Asociación de prensa de Oviedo para dar a conocer las enfermedades colestásicas autoinmunes.

Participan nuestras compañeras de Albi: Conxita Comamala, Carmen González, Paz Sánchez, Begoña del Rey e Irene Alvarez.

ACTIVIDADES REALIZADAS EN ABRIL DE 2019.-

-1: Jornada autonómica organizada por FEDER en Barcelona. ¨Tratamiento de la CBP con Ácido Obeticólico¨.

Asiste la socia Isabel Valdivieso.

ACTIVIDADES REALIZADAS EN MAYO DE 2019.-

-18: Asamblea general ordinaria de socios en Barcelona. Se realiza el cambio de la Junta Directiva de Albi.

-19: Encuentro de socios en Barcelona.

-22: Foro catalán de pacientes hepáticos organizado por ASSCAT (Asociación catalana de pacientes hepáticos), en colaboración con ATH.CAT (Asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de Catalunya) y ALBI.

Mercé Tió de Albi formó parte de la mesa de presentación del congreso.

ACTIVIDADES SEGUNDO SEMESTRE 2019

ACTIVIDADES EN JULIO DE 2019.-

-25: Caminata organizada por ASSCAT para celebrar el día mundial de la Hepatitis.

Participa Mercé Tió de Albi.

ACTIVIDADES EN SEPTIEMBRE DE 2019.-

-6: Reunión de Albi con LLYC (empresa de publicidad que gestiona un laboratorio internacional) para tratar sobre un nuevo medicamento para la CBP.

Asisten Elena Arceaga, Merche González y Gemma Xufré de Albi.

-8: Día Internacional de la CBP. Durante todo el mes intentamos dar visibilidad a la enfermedad a través de las redes sociales subiendo fotos, mensajes…

-10: Charla sobre la asociación Albi con los doctores que hacen el curso de expertos en CBP. Participa Elena Arceaga, presidenta de Albi.

-16: Encuentro de Acción Social de La Caixa.

Participan Elena Arceaga, Gemma Xufré y Mercedes González de Albi.

ACTIVIDADES EN OCTUBRE DE 2019.-

-28: Grabación del spot de la Marató 2019-``Minorías que hacen una mayoría''- con participación ciudadana. Albi colaboró con Isabel Valdivieso, Mercè Tió, Gemma Xufré y Rosa Madrid.

Durante algunas horas que dura el programa de La Marató de TV3, algunas socias de Albi colaboran como voluntarias.

ACTIVIDADES EN NOVIEMBRE DE 2019.-

-12: Reunión con el laboratorio GILEAD para tratar sobre un nuevo medicamento (CILOFEXOR) para la CEP.

Asisten Merche González y Jeswil José Rodríguez, de Albi.

-15: Encuentro de Socias de Albi en Valencia.

-20: XIV Jornadas sociosanitarias de Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana.

Asiste la presidenta de Albi, Elena Arceaga.

-29: Encuentro anual de socias de Barcelona en la sede de Albi: (de izquierda a derecha y de arriba abajo) Alicia Bailén, Esperanza García, Mercè Tió, Rosa Vilá, Merche González, Conchita Comamala, Dolors Horcajada, Marcela Cantero y Neus Hernández.

ACTIVIDADES EN DICIEMBRE DE 2019.-

-9 Y 10: Encuentros en Edimburgo con Asociaciones de todo el mundo -Dinamarca, Finlandia, Austria, Israel, Portugal, Suecia, Holanda- sobre la CBP.

Representando a Albi -España asisten Merche González y Jeswil de Barcelona. Unos encuentros muy importantes donde nos explican la importancia de la alimentación y la necesidad de eliminar los alimentos procesados y el control del azúcar.

-14: Jornada de puertas abiertas con la Junta directiva de FEDER

-17: Mesa redonda con la prensa en Madrid sobre las Enfermedades Autoinmunes Hepáticas, patrocinada por laboratorio Intercept.

Asisten Elena Arceaga, Dolores García-Hierro Caraballo, Sagrario Fernández de Córdoba y Planells, Rafael Sánchez Alcón. Todos de Albi

-17: Encuentros de Socios de Albi en -

ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN:

-Grupo de WhatsApp entre socios que funciona desde 2017 y que se creó a petición de muchos asociados. Este grupo facilita la comunicación e intercambio de experiencias y lo administra la socia Isabel

-Facebook y Twitter: la socia Elida Graciano administra las cuentas de Albi en las redes sociales.

Twitter: @AlbiEspana. Facebook: Albi España

-Web de Albi: www-albi-espana.org

COLABORACIONES DE PROFESIONALES Y LABORATORIOS:

-Intercept Pharma (laboratorio)

-Zambon Group (laboratorio)

-Laboratorios Aldo Union

-FEDER es una red a la que pertenecemos.

-ASSCAT (asociación catalana de pacientes hepáticos)

-ATH.cat (asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de Cataluña)

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 y Asesor médico de Albi-España.

-Dra. NURIA 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.

-Dra. TERESA SAINZ DE LA MAZA SERRA. Médico adjunta/Consultoras del servicio de oftalmología del Hospital Clínic de Barcelona.

-Dra. MARIA TRAPERO MARUGAN. Servicio de digestivo del Hospital Universitario Puerta de Hierro, Madrid. Investigadora del Instituto de Investigación sanitaria del Hospital Universitario de La Princesa.

-Dr. AGUSTIN ALBILLOS MARTINEZ. Médico adjunto del servicio de gastroenterología del Hospital Ramón y Cajal, Madrid. Vicepresidente de la AEEH (asociación española de estudio del hígado).

-Dr. ENRIQUE MEDINA BENÍTEZ. Médico adjunto del servicio de pediatría del Hospital 12 de octubre, Madrid.

-Dr. MIGUEL ANGEL SIMON. Jefe de sección del servicio del aparato digestivo del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.

-Dra. AGUILERA SANCHO-TELLO. Servicio de medicina digestiva del Hospital Universitari i Politècnic La Fe, Valencia.

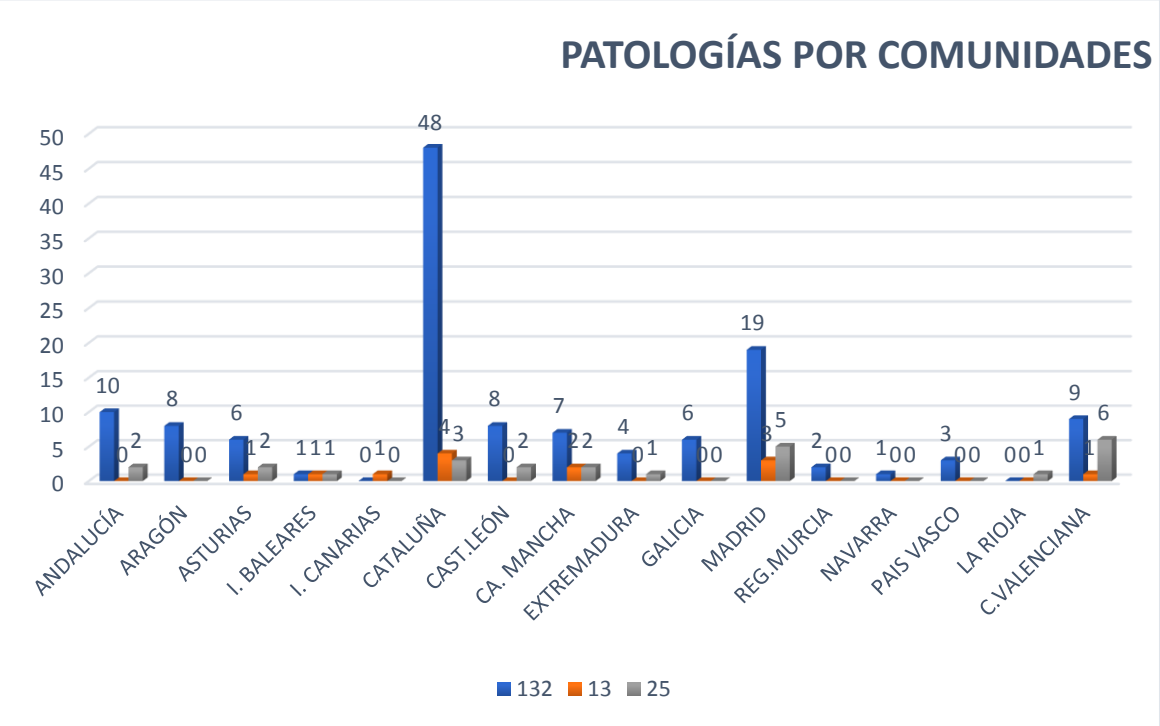
-Dra. ISABEL CONDE AMIEL. Servicio de medicina digestiva del Hospital Universitari i Politècnic La Fe, Valencia.

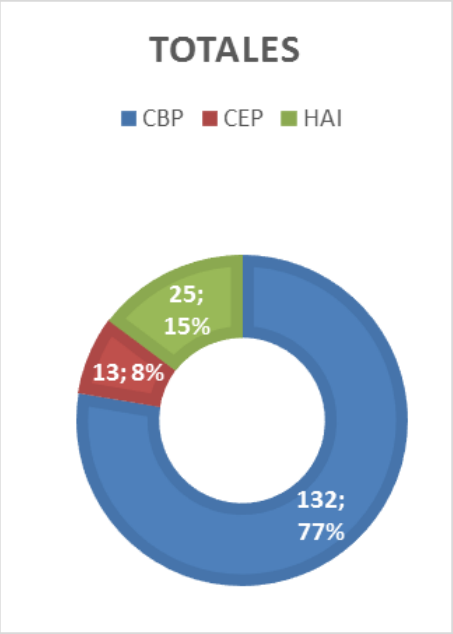
-Dra. MARIA GARCIA ELIZ. Servicio de medicina digestiva del Hospital Universitari i Politècnic La Fe, Valencia.

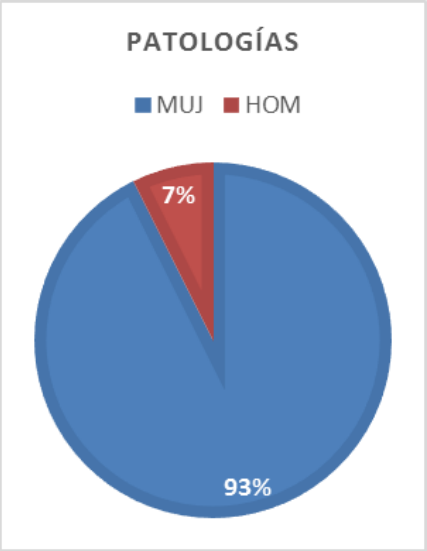
-Dra. INMACULADA CHALMETA VERDEJO. Servicio de Reumatología del Hospital Universitari i Politècnic La Fe, Valencia.

MAPA DE PACIENTES CON ENFERMEDADES COLESTASICAS AUTOINMUNES

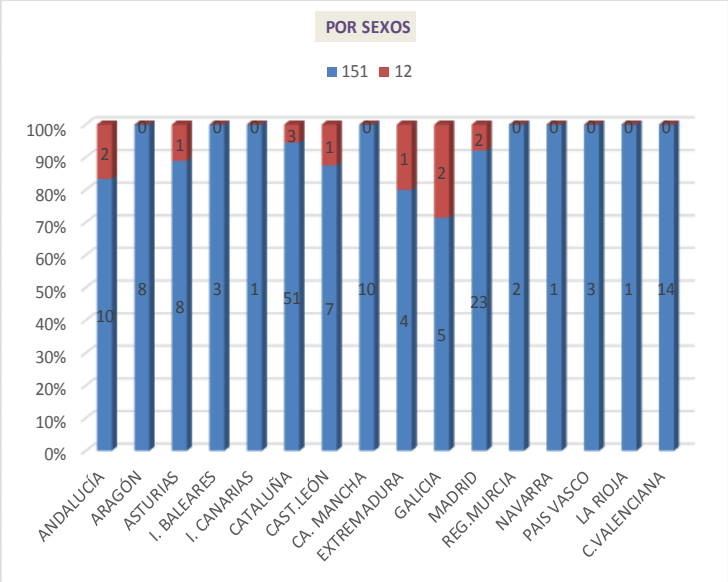
PATOLOGÍAS	CBP	CEP	HAI	MUJER	EDAD	HOMBRE	EDAD	TOTAL
TOTALES	132	13	25	151		12		163
ANDALUCÍA	10	0	2	10		2		12
ARAGÓN	8	0	0	8		0		8
ASTURIAS	6	1	2	8		1		9
I. BALEARES	1	1	1	3		0		3
I. CANARIAS	0	1	0	1		0		1
CATALUÑA	48	4	3	51		3		54
CAST.LEÓN	8	0	2	7		1		8
CA. MANCHA	7	2	2	10		0		10
EXTREMADURA	4	0	1	4		1		5
GALICIA	6	0	0	5		2		7
MADRID	19	3	5	23		2		25
REG.MURCIA	2	0	0	2		0		2
NAVARRA	1	0	0	1		0		1
PAIS VASCO	3	0	0	3		0		3
LA RIOJA	0	0	1	1		0		1
C.VALENCIANA	9	1	6	14		0		14
	132	13	25	151		12		163


PATOLOGÍAS POR COMUNIDADES
50
45
40
35
30
25
20
15
10
5
0
ANDALUCÍA
ARAGÓN
ASTURIAS
I. BALEARES
I. CANARIAS
CATALUÑA
CAST.LEÓN
CA. MANCHA
EXTREMADURA
GALICIA
MADRID
REG.MURCIA
NAVARRA
PAIS VASCO
LA RIOJA
C.VALENCIANA
132
13
25





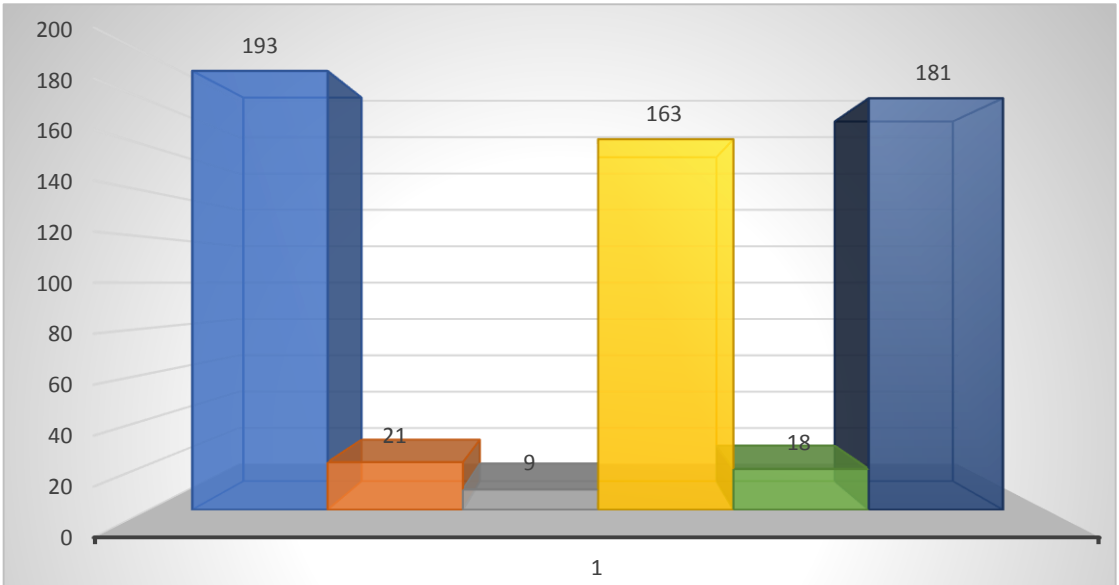
PATOLOGÍAS	MUJ	HOM
REG/SEX	151	12
ANDALUCÍA	10	2
ARAGÓN	8	0
ASTURIAS	8	1
I. BALEARES	3	0
I. CANARIAS	1	0
CATALUÑA	51	3
CAST.LEÓN	7	1
CA. MANCHA	10	0
EXTREMADUR	4	1
GALICIA	5	2
MADRID	23	2
REG.MURCIA	2	0
NAVARRA	1	0
PAIS VASCO	3	0
LA RIOJA	1	0
C.VALENCIAN	14	0



Durante 2019 hubo las siguientes variaciones en el número de personas que componen la asociación ALBI.

Personas Socias nuevas ……. 29 Bajas voluntarias….. 1 Bajas por defunción… 1

RESUMEN ACTUALIZADO	31/12/2019
CONTADOR DE CARNET SOCI@S	193
BAJAS VOLUNTARIAS	21
FALLECIMIENTOS	9
TOTAL SOCI@S REALES	163
CON COLABORADORES???	18
TOTAL …….	181



	1
CONTADOR DE CARNET SOCI@S	193
BAJAS VOLUNTARIAS	21
FALLECIMIENTOS	9
TOTAL SOCI@S REALES	163
CON COLABORADORES???	18
TOTAL …….	181