

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

-<u>Junta directiva</u>: -Presidenta: Elena Arcega Rabadán -Vicepresidenta: Gemma Xufré Mallol

-Secretaria: Mercedes González Cantón -Tesorera: Nieves Hernández Perelló

-Vocales: Rafael Sánchez Alcón y Mª Luisa Gaona Gª-Moreno



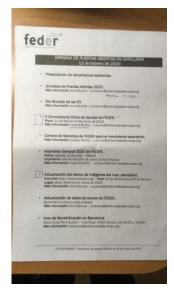
ACTIVIDADES REALIZADAS EN 2020:

ACTIVIDADES EN FEBRERO DE 2020.-

-12: JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS DE FEDER CATALUNYA.

Asisten las socias Mercè Tió y Conxita Comamala de Albi.





28: Celebración del DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS. Varios compañeros de Albi participaron en distintas actividades. En Burgos en el Centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras (CREER)





asistieron Elena Arcega, Rafael Sánchez y Marisa Gaona al acto del mago More y a la proyección del documental "Jóvenes invisibles" de la Fundación Isabel Gemio, entre otras actividades.



En Badalona participó Elena Gómez en la carrera por las enfermedades minoritarias.



En Totana Valerie acompañó a su hija de siete años y a sus amigas al **Taller Huerto Creativo** plantando una semilla de esperanza por el día mundial de las enfermedades raras.



-29: En Barcelona nuestra compañera Mercè Tió asistió a la Jornada de celebración del día mundial de las enfermedades raras, ella en estuvo compartiendo experiencias con Teresa Casanovas de la asociación ASSCAT y con Abraham de Intercept.









ACTIVIDADES REALIZADAS EN SEPTIEMBRE DE 2020.-

-13: Difusión en distintas redes sociales de vídeos y fotos para recordar el **Día de la CBP.**Con la colaboración de socios de Albi que aportan sus fotos con el lema:
"CAMINANDO POR LA ENFERMEDAD"





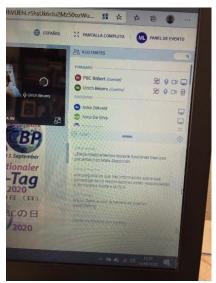


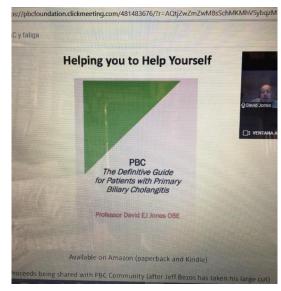




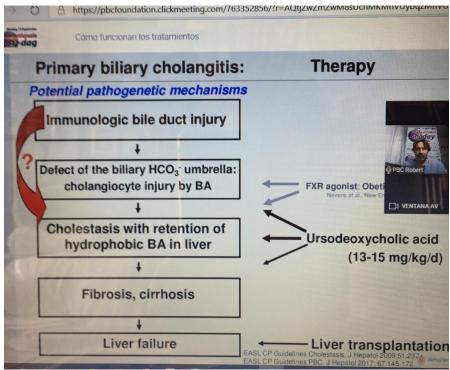
-13: WEBINARS en el día mundial de CBP con la participación de

científicos y médicos de todo el mundo: profesor URI **BEVERS** (Holanda) y charla sobre su "Medicación CBP, cómo en funciona sus diferentes mecanismos", profesor DAVE





JONES con su conferencia: "CBP Y fatiga" y el profesor GIDEON HIRSFIELD (Canadá) hablando sobre "Diferentes medicaciones usadas en todo el mundo" entre otros profesionales.





ACTIVIDADES REALIZADAS EN OCTUBRE DE 2020.-

-26: Webinar de la Nutricionista MARINA REINA "Come sano, cuida tu

hígado", con la ayuda institucional de Intercept Pharma.

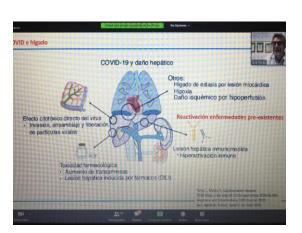




ACTIVIDADES DE NOVIEMBRE Y DICIEMBRE DE 2020.-

-5 NOVIEMBRE: WEBINAR DEL Doctor JAVIER CRESPO (Jefe del departamento de Digestivo del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander) sobre "Impacto de COVID-19 y enfermedades hepáticas". Fue organizado por la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH): https://fneth.org/







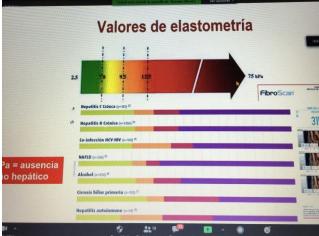


-11 DICIEMBRE: Webinar del Doctor ANTONIO OLIVEIRAS MARTIN (Jefe de



Hepatología del Hospital La Paz en Madrid) acerca de las "Técnicas de diagnóstico de las enfermedades biliares".





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 Pons, junto a Blanca Delgado y Merche Díaz
- -Facebook y Twitter: la socia Elida Graciano administra las cuentas de Albi en las redes sociales.

Twitter: @AlbiEspana. Facebook: Albi España

-La Web la administra la compañera Gemma Xufré:

https://asociacionalbi.com/es/asociacion-albi/



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)

-EURORDIS.

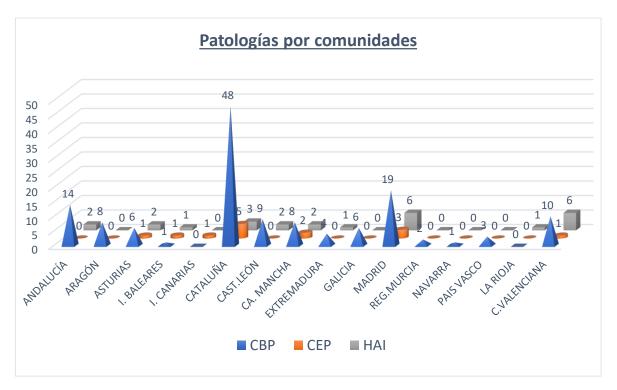
ESPECIALISTAS COLABORADORES:

- -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. Médica 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.
- -Dr. ANTONIO OLIVEIRAS MARTIN. Jefe de Hepatología del Hospital La Paz en Madrid)
- -Dra. ELENA GÓMEZ DOMÍNGUEZ. Servicio de medicina digestiva del Hospital 12 de Octubre y del Complejo Hospitalario Rúber Juan Bravo, ambos en Madrid.

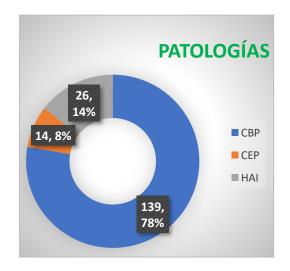


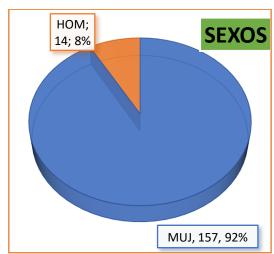
MAPA DE PACIENTES CON ENFERMEDADES COLESTASICAS AUTOINMUNES

PATOLOGÍAS	СВР	CEP	HAI	MUJER	HOMBRE	TOTAL
TOTALES	139	14	26	157	14	172
ANDALUCÍA	14	0	2	13	3	16
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	5	3	51	4	55
CAST.LEÓN	9	0	2	8	1	9
CA. MANCHA	8	2	2	11	0	11
EXTREMADURA	4	0	1	4	1	5
GALICIA	6	0	0	5	2	7
MADRID	19	3	6	24	2	26
MURCIA	2	0	0	2	0	2
NAVARRA	1	0	0	1	0	1
PAIS VASCO	3	0	0	3	0	4
LA RIOJA	0	0	1	1	0	1
C.VALENCIANA	10	1	6	14	0	14

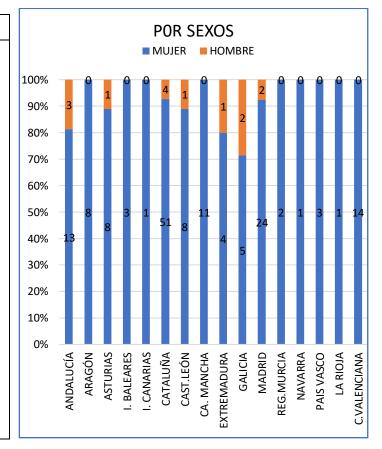








REG/SEX	157	14
ANDALUCÍA	13	3
ARAGÓN	8	0
ASTURIAS	8	1
I. BALEARES	3	0
I. CANARIAS	1	0
CATALUÑA	51	4
CAST.LEÓN	8	1
CA. MANCHA	11	0
EXTREMADURA	4	1
GALICIA	5	2
MADRID	24	2
REG.MURCIA	2	0
NAVARRA	1	0
PAIS VASCO	3	0
LA RIOJA	1	0
C.VALENCIANA	14	0





Durante **2020** hubo las siguientes variaciones en el número de personas que componen la asociación ALBI.

Personas socias nuevas: 12 y Colaboradores 5 Bajas voluntarias 2 Por defunción ... 1

RESUMEN ACTUALIZADO (Berrly)	31/12/2020
DE CARNET SOCI@S EMITIDOS	232
Números vacíos	2
Contador DE CARNET SOCI@S	230
BAJAS VOLUNTARIAS	29
FALLECIMIENTOS	10
Colaboradores	19
REALES TOTAL	172

