



**Albi**  
**España**

Asociación para la lucha contra  
las enfermedades biliares inflamatorias

**Memoria**  
*de actividades*  
**2017**



## ¿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.

La Junta de Albi-España está compuesta por:

- Presidenta: Conxita Comamala Espona
- Vicepresidenta: Olga-Amparo Cabrera Morillo
- Secretaria: Mercè Tió Puig
- Vocal: socia Merche González Cantón
- Vocal: socia Isabel Valdivieso Sanjuan

## Introducción:

Este documento es una recopilación de las actuaciones realizadas por la asociación Albi-España a lo largo de 2017. Nuestra trayectoria se caracteriza por el rigor en el trabajo y el compromiso con todas las personas que padecemos una enfermedad de baja prevalencia, una enfermedad autoinmune poco frecuente, pero muy especialmente con las personas con Colangitis Biliar Primaria (CBP), Colangitis Esclerosante Primaria (CEP) y Hepatitis Autoinmune (HAI).

El año pasado hablábamos de la necesidad de abrirnos hacia otras asociaciones europeas. A fecha de hoy podemos afirmar que estamos trabajando en este objetivo.

Podemos decir, que cada año va creciendo el conocimiento de los especialistas de la salud sobre las enfermedades colestasicas autoinmunes que padecemos, que cada acción que realizamos contribuye a visualizarlas más, que cada nueva acogida de la persona recientemente diagnosticada es un bálsamo para ella poder conocernos o informarse a través de nuestra Web, que cada esfuerzo es un paso adelante para acercarnos al diagnóstico precoz.

Valoramos muy positivamente la rotación geográfica de la Asamblea y el encuentro anual que ha sido de gran utilidad y un gran acierto para fortalecer la relación entre las socias, socios y colaboradores y también para dar a conocer a la asociación en distintos centros hospitalarios.

Seguiremos trabajando con ilusión, pero es imprescindible la colaboración de todos para poder seguir construyendo el bien común.

## 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 2017?

### 15 de Febrero

#### Campaña "Cambia el color de la CBP" en Madrid

Financiada por laboratorios Intercept y publicitada por la agencia Atravía. Acto de calle en el que las socias, Sras. Ángela Talavera, Gisella Valqui, Loli Morales, M<sup>a</sup> Luz Rial, Mercè Tió, Sagrario Fdz.de Córdova, Teresa Rodríguez, Virginia López y Yolanda Soria, estuvieron colaborando repartiendo folletos, chapas e invitando a los transeúntes a pintar uno de los emoticonos del mural instalado en la carpa.

***"¡Ayúdanos a cambiar el color de una enfermedad olvidada! Reinterpreta la CBP"***



De este acto se elaboró un vídeo que contiene las entrevistas de los Dres. Albert Parés y Agustín Albillos, de la secretaría Sra. Mercè Tió y de las socias Sras. Gisella Valqui y Virginia López. Este vídeo se puede visualizar en la web de la Asociación junto con las fotografías del acto.

Además, diferentes medios de comunicación también entrevistaron a las socias Sras. Asun Presa de León, Elena Arcega de Valencia, Élica Graciano de Córdoba y Virginia López de Madrid.



### 28 de Febrero

#### Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras

***"Con la investigación las posibilidades son ilimitadas"***

Jornada organizada por FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) delegación de Catalunya, delegación de Cataluña, y por la Plataforma de Enfermedades Raras en el auditorio del Edificio Docente del Hospital San Juan de Dios. Esta 10ª edición estuvo dedicada a la investigación. Asistió la Sra. Mercè Tió, secretaria de Albi-España.



## 10 de Junio

### Asamblea General Ordinaria de la Asociación Albi-España

Celebrada en el Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa" de Zaragoza.

### Conferencia del Dr. Miguel Ángel Simón, jefe de sección del Servicio del Aparato Digestivo

"Enfermedades colestásicas: Actualización. Calidad de vida en la Enfermedad hepática crónica".



## 3 de Septiembre

### Reunión con la Junta de la asociación danesa de enfermedades de hígado leverforeningen Pineda de Mar (Barcelona)

A petición suya nos encontramos en Pineda de Mar con la presidenta, Sra. Lone McColaugh, la tesorera, Sra. Nuria Ebbesen y otros tres miembros de su Junta, con el objetivo de intercambiar experiencias y diseñar posibles vías de colaboración a nivel internacional. Duró toda la mañana. Asistieron la presidenta, Conxita Comamala y la vocal, Merche González.

Es la única asociación hepática de su país, tienen 470 miembros y representan todas las enfermedades hepáticas colestásicas. Su web es: [www.leverforeningen.dk](http://www.leverforeningen.dk)

Después de comer nos añadimos a la reunión programada entre los daneses y la Asociación de Trasplantados Hepáticos de Cataluña (ath.cat), en la que pudimos contactar con el médico de atención primaria, Artur Marqués, miembro de ath.cat con que hemos iniciado un trabajo de investigación.



## 8 de Septiembre

### 2ª edición de la campaña "Cambia el color de la CBP", Barcelona

Financiada por los laboratorios Intercept y publicitada por la agencia Atrevia, dentro del marco de la celebración del Día Mundial de la CBP (10 de septiembre).

El Servei Català de la Salut estuvo representado por la Sra. Iolanda Lejardi, coordinadora de ciudadanía, y por la Sra. Núria Costa, coordinadora de entidades de pacientes.



Diferentes medios de comunicación entrevistaron al asesor de Albi, Dr. Albert Parés, a la presidenta, Sra. Conxita Comamala, a las socias Sras. Isabel Valdivieso y Esperanza García, así como a la Sra. Iolanda Lejardi.

Las socias Sras. Anna García, Dolores Horcajada, Loli Morales, Nelly Contreras, Roser Serra, Susanna Navarro y todas las miembros de la Junta estuvieron presentes en el acto y repartieron folletos, chapas e invitaron a los transeúntes a pintar uno de los emoticonos del mural instalado en la carpa. Las socias Sras. Joaquina Crestar, de Pontevedra y Marta Villanueva, de Burgos fueron entrevistadas por diferentes medios de comunicación.



## 27 de septiembre

### Reunión con miembros de la Junta de la Asociación de Trasplantados Hepáticos de Cataluña (ath.cat)

El acto tuvo lugar en nuestra sede de "Can Guardiola", donde recientemente ath.cat también ha establecido la suya. Su web es: [www.ath.cat](http://www.ath.cat). Se concretaron campos de colaboración conjunta. Asistieron el Sr. Josep M. Martínez, presidente, el Sr. José Luis Gómez, tesorero y el Sr. Artur Marqués, vocal de ath.cat, y la Sra. Conxita Comamala, presidenta y la Sra. Mercè Tió secretaria de Albi.



## 28 de septiembre

### Conferencia sobre "Las enfermedades autoinmunes: el enemigo interior"

Celebrada en la sala de actos Farreras Valentí del Hospital Clínico de Barcelona, dentro de la programación "Foro Salud Clínico". Estuvimos representadas por nuestra secretaria, Sra. Mercè Tió. Se distribuyó material de difusión de la Asociación.



## 1 de diciembre

### Reunión europea, online, sobre ERN

La Sra. Isabel Valdivieso, vocal de nuestra asociación participó, a través de webinar, en un debate del grupo de ERN (Enfermedades Hepáticas Raras Autoinmunes). El objetivo era explicar cómo está organizado el grupo y que se está haciendo. Nuestra asociación está representada en el grupo ERN Rare-Liver (Enfermedades Hepáticas Raras Autoinmunes). Participan asociaciones de toda Europa, de más generalistas a más específicas.



## 12 de diciembre

### Jornada interna del laboratorio INTERCEPT

En la reunión organizada por el laboratorio Intercept para su personal comercial, en el Hotel Meliá de Madrid, nuestra socia Sra. Mar González ofreció su testimonio como paciente de CBP.

## Proyectos

### Estudio para evaluar la magnitud de pacientes con transaminasas elevadas no filiada

#### Conjuntamente con la Asociación de Trasplantados Hepáticos de Cataluña (ath.cat)

A través de la Unidad Docente de Medicina Familiar y Comunitaria, de Girona, promovemos un estudio para evaluar la magnitud de pacientes con transaminasas elevadas no filiadas. Este estudio es el primer paso para elaborar un protocolo de detección y diagnóstico de las enfermedades hepáticas autoinmunes en la atención primaria, a menudo infra-diagnosticadas

## Relaciones Internacionales

### ASOCIACIÓN EUROPEA PSC (Primary Sclerosing Cholangitis)

Sra. Marleen Kaatee fue el contacto que nos permitió conocer a la Asociación danesa de hígado, así como otros organismos.

### EURORDIS

Foro virtual de enfermedades minoritarias, traducido en 6 idiomas.

Rareconnect es un chat público en la red traducido en muchos

idiomas. Nuestro contacto es la Sra. Marta Campabadal. Hay poco presupuesto y de momento no se consolida el grupo de Colangitis Biliar Primaria, en cambio el de Colangitis esclerosante primaria ya hace un tiempo que funciona.

### ELPA

Asociación Europea de Enfermedades Hepáticas. Pendiente de tramitar la solicitud de adhesión, así como la de EURORDIS.

## Divulgación

### Trípticos

Se ha enviado una carta tipo, a diferentes médicos especialistas, para que la entreguen junto con el tríptico de la asociación, a sus pacientes con enfermedades colestásicas y con ello informar sobre estas enfermedades y dar a conocer la asociación.

La misma carta se ha entregado a diferentes socias con el mismo objetivo.

### Carteles

Se han distribuido los carteles informativos financiados por Aldo-Unión en 2016 y 2017 en diversos establecimientos del territorio como farmacias, ortopedias, centros cívicos... a medida que los han ido solicitando diversas socias.



## Encuentro con asociadas/os

### 11 de Junio

#### Encuentro en Zaragoza

Organizado por las compañeras y socias, Sras. Amalia Carbonell y Esther Bertolín, coorganizadoras de este encuentro, aprovechando la celebración de la Asamblea General Ordinaria, que cada año se hace en una ciudad diferente.



### Marzo, junio y julio

Las socias Sras. Loli Morales, Amelia Molinero y la Sra. Mercè Tió visitaron a diferentes socias / socios que tuvieron que ser hospitalizados este año en Barcelona.

### Agosto

La vicepresidenta, Sra. Olga Cabrera, se encontró con un socio colaborador para que nos pudiera conocer, aprovechando que estaba de visita turística por Barcelona.

### Noviembre

Primera acogida a la nueva socia Sra. Montserrat, de Cornellà (Barcelona).



### Diciembre

Encuentro informal de asociados/as en la sede "Can Guardiola" de Barcelona.



### Nuevas asociadas en el 2017

Sra. Isabel, de Vallmoll (Tarragona),  
Sra. Esperanza, de Barcelona,  
Sra. Yolanda, de Alcorcón (Madrid),  
Sra. Josefa, de Albacete,  
Sra. Ana, de Oviedo (Asturias),  
Sr. Jeswil José, de Barcelona,  
Sr. Antonio, de Cádiz,  
Sra. Clara, de Torrent (Valencia),  
Sr. Jorge, de Lleida,  
Sra. África, de Torrejón de Ardoz (Madrid),  
Sra. Elena, de Zaragoza,  
Sra. Sara, de Albacete  
Sra. Ana M<sup>a</sup>, de Esquivias (Toledo),  
Sra. Concepción, de Madrid,  
Sr. Pedro José, de Cabo de Palos (Murcia),  
Sr. Rubén, de Salamanca,  
Sra. Montserrat, de Cornellà (Barcelona),  
Sra. Carolina, de Las Palmas de Gran Canaria.

### Nuevo asociado colaborador

Sr. Jesús Ángel, Madrid.

Se han realizado las primeras acogidas de todos, ya sea telefónica o presencialmente.

## Ayudas económicas y colaboraciones recibidas de diferentes laboratorios

### Laboratorios Aldo Unión (Esplugues de Llobregat, Barcelona)

Han financiado:

- 25 carteles de divulgación de la Asociación y de sus finalidades que se entregaron a los asistentes a la asamblea de Zaragoza para que los distribuyeran por distintos espacios públicos.
- La maquetación de la Memoria del 2016.

### Zambon Group (Santa Perpètua de Mogoda, Barcelona)

- Aportación económica de # 850 € # para cubrir los gastos de organización de la Asamblea General del mes de junio.
- Aportación de material (bolígrafos).

### Laboratorios Babé (Valencia)

- Muestras gratuitas de crema hidratante para el prurito. Se distribuyeron entre los/las participantes a la Asamblea General Ordinaria celebrada en Zaragoza.

### Intercept Pharma (Madrid)

- Aportación económica de # 4.250 € # destinada a reforzar el funcionamiento de la Asociación.



- Financiación íntegra de la campaña de divulgación "Cambiar el color de la CBP" 2017, así como la micro-site, chapas y los materiales impresos.

## Funcionamiento Web de la Asociación

### Obra Social "La Caixa"

- Aportación económica de # 750 € # destinada a garantizar el funcionamiento de la web y cubrir parte de los gastos de mantenimiento.



## Actividades transversales

### Junio

#### Creación grupo Albi-España al Whatsapp

- A petición de muchos asociados/as se creó el grupo que facilita la comunicación y el intercambio de experiencias entre sus miembros.

#### Facebook y Twiter

- La compañera y socia Sra. Élide Graciano es la administradora.

#### Otros

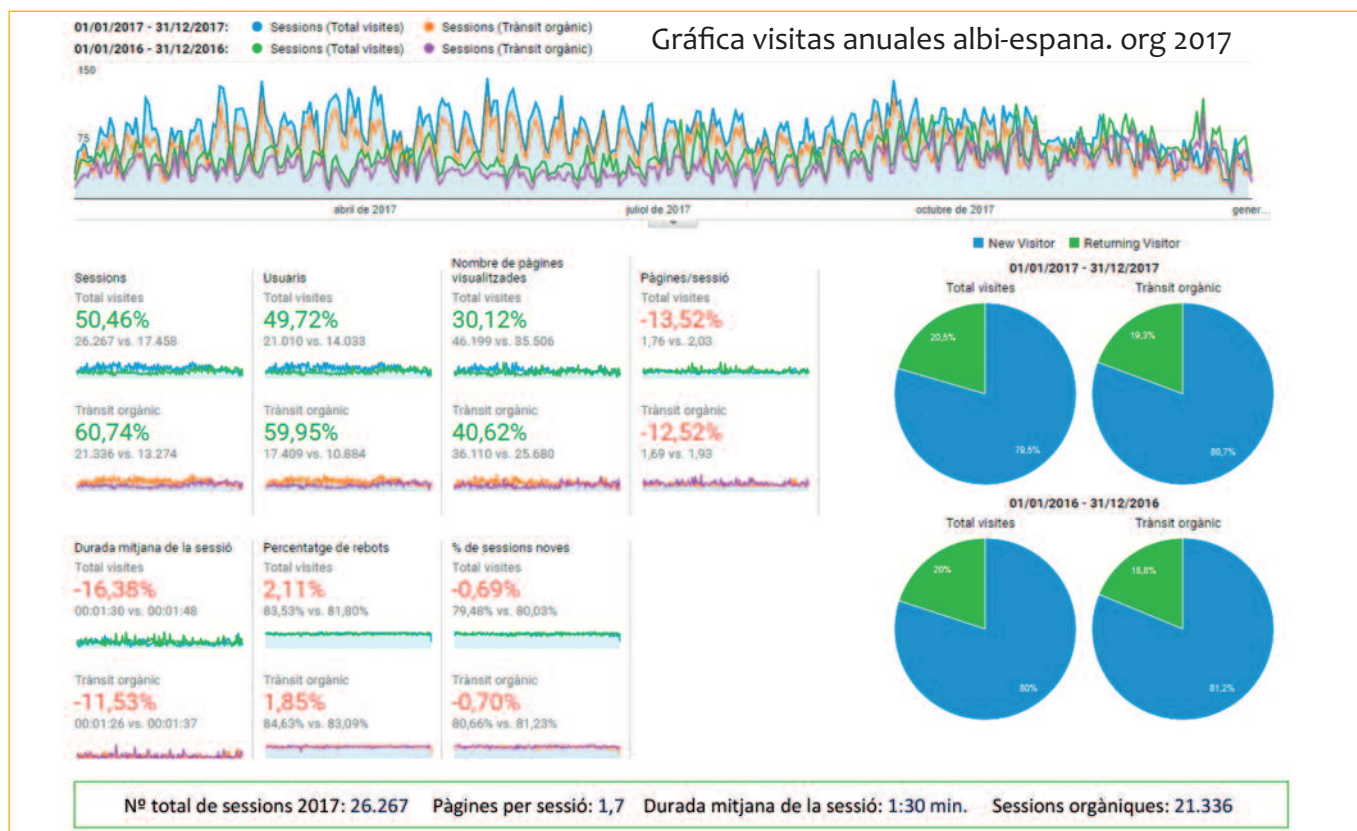
- Atención telefónica, respuesta a las consultas recibidas por correo electrónico..



## Comunicaciones

### Posicionamiento del web

Visitas en 2014: **11.456**      Visitas en 2016: **17.246**  
Visitas en 2015: **12.128**      Visitas en 2017: **26.267**



Total visites		Países con más visitas albi-espana.org 2017	
1. Spain	13.333 (50,46%)	1. España:	13.333 +52,71%
01/01/2017 - 31/12/2017	13.333 (50,46%)	2. Mèxic:	3.274 +54,31%
01/01/2016 - 31/12/2016	8.731 (50,01%)	3. Argentina:	1.922 +58,45%
% de canvis	52,71%	4. Xile:	1.168 +67,82%
2. Mexico	3.273 (12,46%)	5. Colòmbia:	1.157 +36,60%
01/01/2017 - 31/12/2017	3.273 (12,46%)	6. Perú:	1.113 +62,24%
01/01/2016 - 31/12/2016	2.121 (12,13%)	7. Estats Units:	809 +50,37%
% de canvis	54,31%	8. Veneçuela:	507 +16,55%
3. Argentina	1.922 (7,22%)	9. Ecuador:	429 (1,63%)
01/01/2017 - 31/12/2017	1.922 (7,22%)	10. Bolívia:	338 (1,29%)
01/01/2016 - 31/12/2016	1.213 (6,85%)		
% de canvis	58,45%		
4. Chile	1.168 (4,43%)		
01/01/2017 - 31/12/2017	1.168 (4,43%)		
01/01/2016 - 31/12/2016	696 (3,99%)		
% de canvis	67,82%		
5. Colombia	1.157 (4,40%)		
01/01/2017 - 31/12/2017	1.157 (4,40%)		
01/01/2016 - 31/12/2016	847 (4,85%)		
% de canvis	36,60%		

## 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 y asesor médico de Albi-España.

**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.

**Dr. MIGUEL ÁNGEL SIMÓN.** Jefe de sección del Servicio del Aparato Digestivo del Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa" de Zaragoza

## Red a la que pertenecemos



## Asociaciones de colaboración mutua





**Albi**  
**España**

Asociación para la lucha contra  
las enfermedades biliares inflamatorias

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

C. Cuba, 2 - bústia 3 - 08030 BARCELONA

Móvil 634 517 301 - Fax 93 346 20 73

[info@albi-espana.org](mailto:info@albi-espana.org)

N.I.F. G64655889

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