

asscat

inForma

Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis

Otoño 2013

Revista informativa, núm. 20

EJEMPLAR GRATUITO

Comprometidos con la hepatitis



**Pongamos rostro a la hepatitis:
NO al estigma y la ocultación
SÍ al diagnóstico precoz**

SUMARIO

- 2 Editorial
- 3 Comprometidos con la hepatitis
- 5 Nuevas guías clínicas para el tratamiento de la hepatitis C. ¿A quién vamos a tratar con los nuevos antivirales?
- 6 Hepatitis C: ¿la luz al final del túnel?
- 9 In memoriam: Dr. Albert Jovell
- 10 Virus de la hepatitis C: alianza para la creación de una nueva plataforma web con las últimas recomendaciones sobre las nuevas terapias disponibles
- 13 Tendencias en el tratamiento de la hepatitis C en personas coinfectadas por VIH en Europa
- 16 La calidad de vida en las personas con hepatitis
- 19 Experiencias de tres mujeres que luchan contra la hepatitis C, rompen su silencio y comparten generosamente sus vivencias
- 25 Actividades de ASSCAT
- 31 La relajación

Edita

Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis

Inscrita con el núm. 24.265 en el Registro de Asociaciones de la Generalitat de Catalunya

Coordinación, redacción y corrección

Equipo de trabajo de ASSCAT

Fotocomposición y impresión

ARGRA Trading, s.l.
Tordera 38 - 08012 Barcelona

D.L. B-25475-2006
NIF: G-62.527.106

Editorial



Quiero presentarme como nuevo presidente de ASSCAT, esperando dar continuidad a la grandísima labor que ha ejercido mi antecesora en su cargo de presidenta Josefina García Caseres, a quien aprecio y se ha ganado mi gran cariño, y también expresar mi gran afecto a todos mis compañeros de la junta y equipo de trabajo que han depositado su confianza en mí.

Tenemos grandes retos por delante para llevar a cabo nuestros objetivos y acciones, pero deciros que con vosotros socios y usuarios, estoy convencido que será mas fácil si todos en conjunto nos implicamos en cada uno de ellos, aunque sea para expresar y asumir vuestra crítica.

Nuestro posicionamiento como asociación debe tener sus expectativas puestas en lo más alto, y para ello debemos mantener un compromiso inamovible de trabajo diario para que se haga visible a los ojos de todos aquellos que creen y apuestan por nosotros, y también para aquellos que no quieren vernos y hacernos invisibles.

En estas, mis primeras líneas, no voy a hablaros de la enfermedad, porque afortunadamente cada día la conocen más personas, aunque ni mucho menos son y serán las suficientes; quiero hablaros del enfermo, del paciente que tiene hepatitis, que se sienta delante de su médico para escuchar lo que le cuenta o dice.

Ya no vale hoy en día y para el futuro el paciente que solo escucha y acata fielmente lo que le ha dicho su médico como algo férreo, inequívoco e incontestable. El paciente en esta época que vivimos, debe ser "pro-activo" en las conversaciones con su médico, "experto" en su enfermedad y tratamientos, en definitiva, debe ser un "paciente empoderado" que es aquel con acceso a recursos para desarrollar sus capacidades como individuo para dirigir su propio destino con su personal toma de decisiones. Y ahora quizás nos preguntemos ¿cómo conseguimos este "empoderamiento"?, ¿cómo puedes llegar a ser el mejor especialista de tu salud y poder gestionarla?, pues utilizando e implicándote activamente en las TICs (Tecnologías de Información y Comunicación), conferencias, mesas de debate, actividades y talleres que realizan las asociaciones y todo soporte que nos da información que enriquece nuestros conocimientos sobre nuestra enfermedad.

Quisiera hacer mención importante de las asociaciones, que de alguna manera en sus acciones y actividades, aglutinan todas las herramientas y recursos necesarios nombrados anteriormente para que el paciente pueda llegar a ser "pro-activo", "experto" y "empoderado".

Utilizad las asociaciones, están para ello, os puedo asegurar que el desconocimiento de sus experiencias os llevará a grandes dudas y su conocimiento seguro que a buenas soluciones; os esperamos en ASSCAT para daros soluciones, y también, para que juntos creemos ese músculo que nos haga cada día más fuertes.

Juan Fernández Moreno
Presidente



Hotel d'Entitats "La Pau"
Pere Vergés 1, 8è - desp. 11
08020 BARCELONA
Tels. 93 314 52 09 - 615 052 266
Fax 93 278 02 94
informacio@asscat-hepatitis.org

Amb el suport de:



Ajuntament de Barcelona
Acció Social i Ciutadania

membre de:



Comprometidos con la hepatitis

El compromiso de ASSCAT con las hepatitis y con los pacientes que las padecen, se concreta en el desarrollo de acciones en todos los ámbitos a nuestro alcance. Atendemos, escuchamos y acompañamos a los afectados y defendemos sus derechos, aportándoles nuestra experiencia y toda la información disponible, para que puedan hacer frente a su enfermedad.

Contamos con el asesoramiento científico de los hepatólogos que nos ayudan, con artículos o con consejos para pacientes en casos concretos, y realizamos actividades como por ejemplo el Programa de Formación y Actualización **“Paciente Experto Plus en Hepatología”**, que por iniciativa de la Dra. Teresa Casanovas se inició en la sede de ASSCAT en junio de 2009 con el objetivo de formar pacientes expertos y así desarrollar sus actividades con mayor conocimiento y dar soporte a otros pacientes con empatía y de manera objetiva.

Formamos parte de organizaciones internacionales como ELPA (European Liver Patients Association) y WHA (World Hepatitis Alliance) lo que nos permite tener una perspectiva global, acceder a información actualizada, así como intercambiar tareas, actividades y puntos de vista. De igual manera colaboramos con organizaciones españolas también comprometidas con las hepatitis virales para optimizar recursos, desarrollar proyectos conjuntos y compartir conocimientos. En particular y dado que un porcentaje elevado de personas que viven con VIH también tienen hepatitis B o hepatitis C desarrollamos proyectos conjuntos con gTt (Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH).

Una parte importante de nuestro esfuerzo se invierte en luchar contra la falta de información al alcance de la población general, la desinformación, el silenciamiento y el estigma, por lo que publicamos información asequible y actualizada mediante recursos impresos y on-line.

Hemos de seguir denunciando la falta de visibilidad e información respecto a las hepatitis virales, lo cual es responsabilidad de las autoridades sanitarias. Trabajamos para que las sinergias que se han producido en los Estados Unidos se promuevan en España, **manifestamos nuestra voluntad de unir esfuerzos de manera activa y esperamos que las autoridades sanitarias españolas se comprometan también con las hepatitis virales. La hepatitis C no tiene vacuna pero puede ser diagnosticada, controlada y curada (Tabla 1).**

Referencia: David L Thomas, *Global control of hepatitis C: where challenge meets opportunity*. *Nature Medicine* 2013; 19:853

Tabla 1 Elementos clave en el programa de control del VHC
Prevenir la infección (prevención primaria)
Análisis de sangre para determinación de anticuerpos específicos del VHC y ARN del VHC para diagnosticar los casos no conocidos
Informar y aconsejar a las personas infectadas para eliminar o controlar las situaciones con riesgo de transmisión
Seguir las precauciones universales en las prácticas médicas tradicionales y no tradicionales
Reducir el consumo de drogas y mejorar la seguridad de los usuarios
Prevenir el desarrollo de la enfermedad en los ya infectados (prevención secundaria)
Detectar a las personas infectadas y derivarlas al hepatólogo
Vacunar frente al virus de la hepatitis A y al virus de la hepatitis B
Reducir o eliminar el consumo de alcohol
Tratar con antivirales las infecciones por el VHC ya diagnosticadas

Los mecanismos de transmisión del VHC son bien conocidos y la prevención consistiría en evitar o controlar las situaciones que puedan comportar riesgo de infección. Pero, en la práctica, se siguen produciendo nuevas infecciones y este hecho indica que faltan información y recursos.

Un paciente curado no puede ya transmitir la hepatitis C y disminuye drásticamente la carga económica y asistencial. La respuesta viral sostenida (RVS) elimina la infección, no hay vacuna y los seres humanos son la única fuente de virus, por tanto el tratamiento es un instrumento básico de prevención. Nuestro compromiso activo es trabajar para superar la falta de diagnóstico, que impide controlar el VHC, ya que aún suponiendo que los tratamientos fuesen 100% eficaces, no tendrían ningún impacto en las infecciones no diagnosticadas. La hepatitis C es curable y se puede erradicar (Tabla 2). Por todo ello estamos comprometidos en reclamar un programa específico para las hepatitis virales en España.

Junta directiva y equipo de trabajo de ASSCAT

Tabla 2 Características de una enfermedad infecciosa que puede ser erradicada	
Característica	Hepatitis C
¿Puede ser curada en el huésped?	Sí
¿La transmisión puede ser controlada?	Sí
¿Existe un reservorio natural que no sea humano?	No
¿Existe un adecuada infraestructura de salud pública?	Sí, pero a diferentes niveles según los países
¿Existen suficientes recursos económicos?	No, ya que se constatan evidentes desigualdades
¿Existe una voluntad de acción política y social definida frente a la epidemia del siglo XII?	Debería existir. En algunos países se están implementando acciones y programas específicos

abbvie

LA INNOVACIÓN
Y LA CIENCIA,
NUESTRA PASIÓN.
MEJORAR LA
SALUD DE LAS
PERSONAS,
NUESTRA RAZÓN
DE SER.

Para poder abordar los retos de la salud en todo el mundo, aunamos el espíritu de una biotecnológica y la fortaleza de una compañía farmacéutica de éxito.

El resultado es una biofarmacéutica de vanguardia que combina ciencia, pasión y experiencia con el objetivo de mejorar la salud y la asistencia sanitaria, mediante nuevos enfoques. Ofrecer una mejora significativa en la salud de las personas es más que una promesa. Es nuestro objetivo.

abbvie.es

PERSONAS. PASIÓN.
POSIBILIDADES.



Nuevas guías clínicas para el tratamiento de la hepatitis C.

¿A quién vamos a tratar con los nuevos antivirales?

La reciente aprobación por parte de la Agencia de la Alimentación y el Medicamento de Estados Unidos [FDA, en sus siglas en inglés] de los antivirales de acción directa sofosbuvir y simeprevir, abre una nueva era en los tratamientos anti-VHC que serán más eficaces y posiblemente con mayor número de indicaciones.

Dra. Teresa Casanovas Taltavull

Hepatóloga-Hospital Universitario de Bellvitge

Las guías clínicas que se han utilizado hasta ahora se van a quedar obsoletas ante estas futuras opciones terapéuticas y por lo tanto se precisarán guías nuevas para explicar a los médicos, tanto especialistas como no especialistas, cómo, cuándo y a quién administrar los tratamientos.

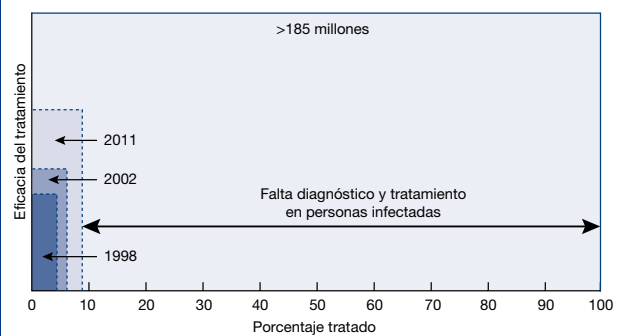
La situación coyuntural es parecida a la que se vivió en los años 90 cuando se aprobaron numerosos anti-retrovirales para el tratamiento del VIH. Para hacer frente a las demandas actuales se han unido las Sociedades Médicas más importantes de Estados Unidos: la Sociedad Americana de Enfermedades Infecciosas [IDSA, en sus siglas en inglés], la Sociedad Internacional Antiviral de Estados Unidos [IAS-USA en sus siglas en inglés] y la Asociación Americana para el Estudio de las Enfermedades Hepáticas [AASLD, en sus siglas en inglés]. Hoy día las guías clínicas más actualizadas y con mayor repercusión son las de la AASLD.

Actualmente están teniendo lugar conversaciones entre todas las Sociedades que están implicadas en el manejo de los pacientes con infección por el VHC, para publicar nuevas guías y recomendaciones más actualizadas, que se hallen al alcance de los profesionales sanitarios responsables del manejo clínico de los pacientes.

Como ya se ha comentado las guías clínicas con mayor impacto científico son las de la AASLD, pero se intenta con un objetivo unánime unir esfuerzos tanto académicos, como de asociaciones gubernamentales y no gubernamentales y de los grandes centros americanos de hepatología y de enfermedades infecciosas para implementar las recomendaciones on line y en ediciones publicadas en papel.

Los responsables e impulsores de las nuevas guías clínicas, desean además que se diseñe una página web con actualización periódica on-line y que se publiquen anualmente en las revistas científicas de mayor difusión e impacto, *Hepatology* y *Clinical Infectious Diseases*.

Importancia del diagnóstico y del tratamiento de la hepatitis C en el impacto global de la infección por virus C



(K Mohd Hanafiah et al. Global epidemiology of hepatitis C virus infection: new estimates of age-specific antibody to hepatitis C virus seroprevalence. *hepatology* 2013;57:1333-1342)

En el gráfico se observa que de los más de 185 millones de personas que en el mundo tienen anticuerpos frente al virus C, los tratamientos no alcanzan ni al 10% de los pacientes infectados a pesar de que los tratamientos antivirales administrados van mejorando su eficacia en los últimos años (1998, 2002 y 2011).

Se prevé que se disponga de la versión aprobada a principios de 2014. Son importantes los avances que se están produciendo en Estados Unidos en cuanto a la renovación del plan de acción, nuevas guías clínicas, etc y sobre todo es fundamental y esperanzador el hecho de que varias entidades y especialistas se agrupen y creen sinergias positivas para avanzar en la curación de la hepatitis C.

Otro instrumento on-line para profesionales permitirá consultar directamente a expertos, en casos concretos, para ayudar a resolver cuestiones como ¿Tratar ahora o esperar a los nuevos fármacos? Mediante la revisión de los datos clínicos fundamentales, la respuesta de estos especialistas en hepatitis permite tomar una decisión sea para recomendar un determinado tratamiento o bien aconsejar esperar. Estas recomendaciones terapéuticas se basan en las características tanto del paciente como de la enfermedad, que el médico consultor introduce de forma anónima.

Hepatitis C: ¿la luz al final del túnel?

Javier García-Samaniego

*Unidad de Hepatología.
Hospital Carlos III. CIBERehd. Madrid*

La infección por el virus C de la hepatitis (VHC) es un problema de salud pública de extraordinaria magnitud en todo el mundo y en la actualidad es la primera causa de hepatopatía crónica y de trasplante hepático en los países occidentales. La OMS estima que entre el 1 y el 5% de la población mundial está infectada por el VHC, lo que supone casi 200 millones de individuos. La prevalencia de la hepatitis C varía según el área geográfica estudiada. En los Estados Unidos existen más de dos millones de personas infectadas. Egipto es una de las zonas con mayor prevalencia (9%), que puede alcanzar hasta el 50% en zonas rurales, mientras que en Europa las estimaciones de prevalencia oscilan entre el 0,4 y el 3%, lo que supone unos 9 millones de personas con hepatitis C.

Si analizamos la distribución de los índices de prevalencia en Europa podemos observar que siguen un gradiente norte-sur. En el norte la prevalencia no supera el 1%, en Europa central oscila entre el 1 y el 1,5%, mientras que en la zona meridional alcanza el 2%. En la Europa del Este los datos son limitados, pero en cualquier caso las estimaciones igualan o superan las de los países meridionales.

En nuestro país no existen datos consistentes de prevalencia de infección por VHC. Los datos más recientes se obtuvieron en un estudio realizado en 2002 en Cataluña. Aproximadamente, se estima que alrededor del 2,5% de los adultos españoles mayores de 25 años tienen evidencia serológica de infección por VHC. La prevalencia varía según la zona geográfica estudiada. También existen diferencias si se estudian grupos poblacionales concretos: la prevalencia en individuos adictos a drogas por vía intravenosa alcanza el 80%, en los que en la mayor parte de los casos la infección se contrae en el primer año de drogadicción.

Si se evalúan los resultados por grupos de edad podemos objetivar que los casos de hepatitis C aumentan con la edad. Existe un pico en el grupo de edad comprendido entre los 25 y los 45 años que incluye pacientes que se infectaron fundamentalmente por el uso de drogas. Por debajo de los 20 años la prevalencia es muy baja, porque a esta edad las prácticas de riesgo parenteral y sexual están casi ausentes. El segundo pico se sitúa a partir de los 65 años y la mayoría de

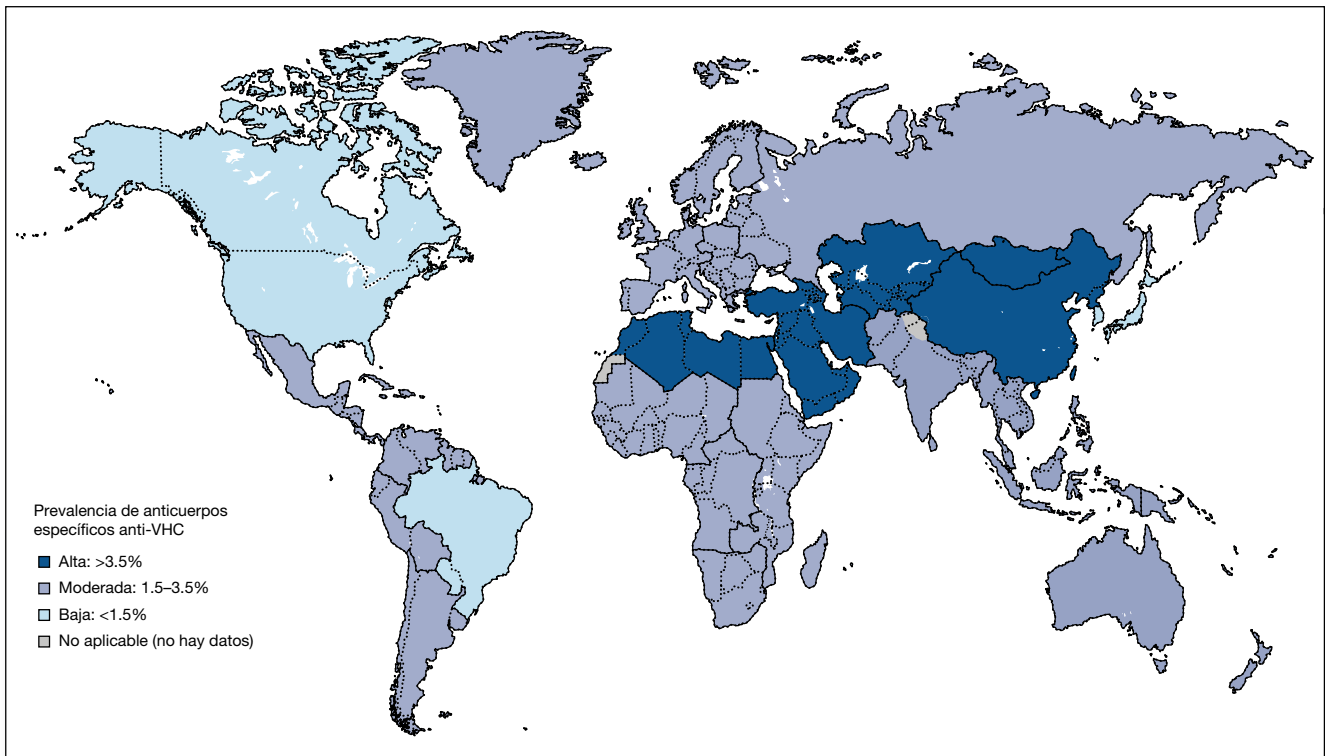
estos pacientes se habrían infectado por transfusiones (antes de 1990) o por el uso de material no desechable inadecuadamente esterilizado. En resumen, en nuestro país puede haber alrededor de 500.000 personas con hepatitis C crónica y virus detectable en la sangre. Un elevado porcentaje de estos pacientes permanece sin diagnosticar. Aunque la incidencia de la enfermedad está disminuyendo, en los próximos diez-quince años se espera un aumento de la morbi-mortalidad por hepatitis C en todos los países occidentales.

El problema es por tanto muy serio en términos de carga de enfermedad y consumo subsiguiente de recursos sanitarios. Extrapolando datos de alguna Comunidad Autónoma española, no más del 5-7% del total de los pacientes habría recibido tratamiento, por lo que parece clara la necesidad de promover políticas activas de cribado y tratamiento de la enfermedad.

Los dos últimos años –en los que España ya estaba viviendo la peor y más larga crisis económica de su historia reciente– han sido los de la incorporación en nuestro país de los primeros antivirales orales (telaprevir y boceprevir) al tratamiento de la hepatitis C de genotipo 1 (con mucho, la más frecuente). Aun con las dificultades, retrasos y restricciones en la prescripción, cuando no de la imposibilidad de acceso a la medicación en determinadas situaciones, el panorama para nuestros pacientes ha cambiado sustancialmente a mejor y las expectativas de curación prácticamente se han multiplicado por dos.

En esta primera oleada de tratamiento con antivirales orales los hepatólogos hemos tenido que hacer de la necesidad virtud y aprender de la experiencia de tratar a los pacientes más graves (aquellos con fibrosis avanzada/cirrosis) que son los que toleran peor la medicación y en los que se manifiestan con más intensidad los efectos secundarios tanto de los nuevos medicamentos como de los viejos conocidos interferón/ribavirina.

Es cierto que los recursos económicos son limitados y la situación de nuestras finanzas públicas da pocas señales de mejora, pero los datos tanto de estudios clínicos como fármaco-económicos sugieren que es más eficaz y eficiente tratar a nuestros pacientes en estadios no tan “avanzados” de la enfermedad. En este contexto, resulta imprescindible que nuestras autoridades sanitarias actúen con la vista puesta en el largo plazo y diseñen estrategias para evitar el impacto clínico de la hepatitis C en la población.



Prevalencia global de los anticuerpos anti-VHC. Mapa extraído del meta-análisis de 232 estudios realizados entre 1997-2007. Las prevalencias se han calculado en proporción a la población de cada región.

Ref: David L. Thomas, *Global control of hepatitis C: where challenge meets opportunity*. Nature Medicine 2013; 19:853

El abanico de posibilidades terapéuticas va a aumentar –está aumentando ya– y en las próximas semanas-meses otros dos antivirales (sofosbuvir y simeprevir) obtendrán su aprobación por parte de la Agencia Europea del Medicamento. Ambos fármacos han sido aprobados ya por la FDA estadounidense (simeprevir el 22 de noviembre y sofosbuvir mientras escribo estas líneas, el 6 de diciembre) y a su elevada eficacia se unen además un mejor perfil de seguridad, una duración más corta del tratamiento y la indicación para los pacientes con genotipos distintos del 1. En el caso de sofosbuvir estamos ante el primer agente antiviral que obtiene su aprobación para el tratamiento de la hepatitis C de genotipos 2 y 3 sin necesidad de la administración conjunta de interferón.

Otra excelente noticia es que disponemos de datos de la combinación simeprevir-sofosbuvir sin interferón: un estudio denominado COSMOS presentado hace escasamente un mes en el congreso anual de la AASLD en Washington ha demostrado resultados espectaculares, con una tasa de curación de prácticamente el 100%. Aunque esta combinación no ha sido aprobada aún por la FDA, la disponibilidad de ambos medicamentos por separado facilitará sin duda la prescripción *off-label* en ese país.

A estos medicamentos seguirán otros, en fases muy avanzadas de desarrollo clínico, que obtendrán su

aprobación en los próximos meses y muy probablemente a partir de 2015 puedan generalizarse pautas de tratamiento libres de interferón. La trascendencia clínica de ello es enorme porque permitirá que muchos pacientes con contraindicación/inelegibilidad al interferón se beneficien de tratamientos con altísimas posibilidades de curación.

No es exagerado aventurar pues que médicos y pacientes comencemos a avistar la luz al final del túnel, y en un plazo de tiempo relativamente corto podamos certificar la erradicación de una de las plagas más importantes del siglo XX.

“los datos tanto de estudios clínicos como fármaco-económicos sugieren que es más eficaz y eficiente tratar a nuestros pacientes en estadios no tan “avanzados” de la enfermedad. En este contexto, resulta imprescindible que nuestras autoridades sanitarias actúen con la vista puesta en el largo plazo y diseñen estrategias para evitar el impacto clínico de la hepatitis C en la población”



Mejorando la salud y la calidad de vida de las personas

La visión de futuro, el carácter innovador y la dedicación a la investigación han mantenido a Boehringer Ingelheim entre los líderes mundiales del sector farmacéutico. Todo ello le ha permitido afrontar con éxito los retos que plantean la investigación y desarrollo, para poner a disposición de los pacientes medicamentos innovadores y seguros.

Boehringer Ingelheim ha aportado en los últimos años avances importantes con nuevos tratamientos en el área de anticoagulación y metabolismo. Actualmente centra gran parte de sus esfuerzos en la investigación de nuevos fármacos para el tratamiento de diferentes tipos de cáncer.

La mentalidad emprendedora de todos los que forman parte de Boehringer Ingelheim hace posible la consecución de sus objetivos fieles siempre a su visión: **Aportar valor a través de la innovación.**



www.boehringer-ingelheim.es



[@boehringer_esp](https://twitter.com/boehringer_esp)



[boehringerigelheim](https://www.youtube.com/boehringerigelheim)



**Boehringer
Ingelheim**

Dr. Albert Jovell, comprometido como médico y como paciente

Como asociación de pacientes queremos expresar nuestra tristeza por el fallecimiento del Dr. Albert Jovell. Licenciado y doctor en Medicina, especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública, Master y Doctor in Public Health (Harvard University) y licenciado y doctor en Sociología (UB). Desde 2012 era el director del Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria de la Universidad Internacional de Cataluña, donde seguía liderando proyectos, a la vez que seguía siendo el presidente del Foro Español de Pacientes y del Fòrum Català de Pacients.

Fue un profesional trabajador y avanzado. Cuando en 2001 se le diagnosticó un cáncer, pasó a ser un paciente muy activo que comienza a luchar para enfrentar su enfermedad y a comprender lo que es ser paciente. A través de su enfermedad se implica y se compromete trabajando en defensa de los derechos de los pacientes y de una medicina más humanizada que reconozca la dignidad del paciente que sufre:

“Los pacientes queremos que nos cuiden. Yo acepto que no me curen, pero me costaría aceptar que no me cuidaran”.

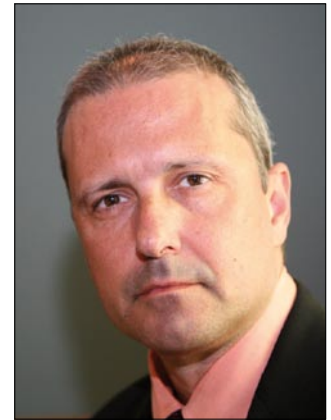
“Como médico ves la enfermedad, como paciente la vives. Un día te descubren un tumor y cada instante adquiere sentido: tu tiempo tiene un límite. Y esa certeza de la incertidumbre es maestra en hacerte distinguir lo esencial. Nada enseña más que sentir que te queda poco tiempo”.

Como médico y paciente vivió su enfermedad como una oportunidad de servicio a los demás. Decidió convertir su conocimiento y su experiencia en una herramienta para mejorar la relación entre el médico y el paciente, entre el sistema sanitario y la ciudadanía, dedicando mucho esfuerzo a la defensa de los derechos de los pacientes a nivel nacional e internacional y llevando la voz de éstos a las más altas instancias.

Defensor acérrimo de la Sanidad Pública explicaba que trabajaba para dejarla como herencia para las generaciones futuras, porque es la única que garantiza la equidad. ***“¿No es maravilloso que los mismos excelentes equipos de la Sanidad Pública traten también al ciudadano más humilde?”***

Aportó una nueva visión de futuro y con su perspectiva se formó el Foro Español de Pacientes y ayudó a crear el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya. Promovió también el derecho a la implicación de los

pacientes en la toma de decisiones en políticas de salud. En enero de 2012, en una entrevista concedida a Somos Pacientes decía: ***“es inadmisibles que se diga que el paciente es el centro del sistema sanitario y que cuando se tomen decisiones que le afectan no se tenga en cuenta su opinión. En una sociedad democrática, el paciente tiene que estar allí donde se tomen decisiones, allí donde se decida el diseño de las políticas sanitarias”.***



También trabajó para la formación de los pacientes, para que estén empoderados para que puedan implicarse en la toma de decisiones sobre su enfermedad y se involucren en su propio autocuidado, fundando la Universidad de los Pacientes. El Dr. Jovell dio visibilidad a los pacientes a través de una labor continuada, enérgica, generosa y ejemplar. ASSCAT se relacionó con él, mediante el Foro Español de Pacientes y en una ocasión le representó en la mesa redonda sobre los avances y el coste de los nuevos fármacos para la hepatitis C que organizó la Cátedra de Economía de la Salud de la Universidad de Málaga en setiembre de 2012.

Por su talante abierto y extrovertido era muy fácil conectar con él y como pacientes de hepatitis le tenemos como referente por su sinceridad al explicar su enfermedad y sus dificultades, le recordamos cuando hablaba de sus incertidumbres, pero siempre con un afán de superación y optimismo que se contagiaba para avanzar en positivo. Colaboró en multitud de actos de asociaciones de pacientes, charlas, escribió en sus publicaciones etc. Todos los que somos pacientes y estamos comprometidos en la defensa de éstos, tenemos el legado de sus palabras y de sus libros (*Análisis de Regresión Logística; Liderazgo afectivo; La Confianza; Cáncer, biografía de una supervivencia; Te puede pasar a ti; El médico social*), que son de referencia, y podemos seguir construyendo a partir del mensaje contenido en ellos. Todos unidos, tenemos mucho trabajo por hacer.

Junta directiva y equipo de trabajo de ASSCAT

Virus de la hepatitis C: colaboraciones para la creación de una plataforma web con las últimas recomendaciones sobre las nuevas terapias

Dra. Alba Vilajeliu

Residente de Medicina Preventiva y Salud Pública
Hospital Clínic de Barcelona

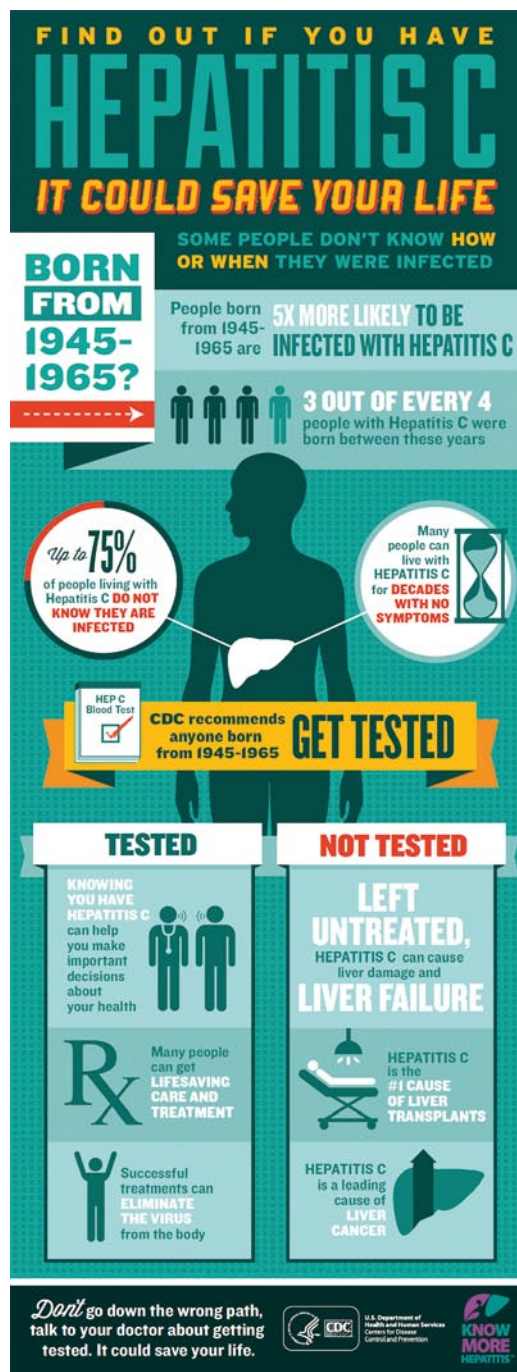
El Plan de Acción de las Hepatitis Virales de los Estados Unidos para 2011-2013 (*Action Plan for the Prevention, Care and Treatment of Viral Hepatitis*) estableció las medidas para mejorar su prevención, diagnóstico, seguimiento clínico y tratamiento. Éste se creó a partir de la unión entre varias instituciones gubernamentales y organizaciones no gubernamentales.

El documento final estableció prioridades, de las cuales cabe destacar los siguientes objetivos:

- Incrementar el número de casos diagnosticados, en especial en los grupos de riesgo –incluyendo los nacidos entre 1945-1965 (“babyboomers”)–. Además se establece que, una vez diagnosticados, se defina automáticamente el centro donde se realizará el seguimiento clínico, y en caso necesario el tratamiento.
- Indicar y administrar tratamiento al mayor número de pacientes infectados posible, con el fin de conseguir su curación.
- Establecer los protocolos para el seguimiento clínico de los pacientes que han recibido el tratamiento pero que no hayan conseguido eliminar el virus.

A lo largo de los dos últimos años, uno de los principales logros ha sido el incremento de colaboraciones multidisciplinares entre los distintos ámbitos implicados, así como el aumento de la concienciación pública y de los profesionales sanitarios sobre las hepatitis virales.

Ante el éxito conseguido, los organismos previamente asociados se han comprometido a la renovación del Plan de Acción por otros tres años y actualmente están trabajando en su visión y prioridades para el periodo 2014-2016. Está previsto disponer del nuevo documento definitivo a principios de 2014.



Plan de Acción de las Hepatitis Virales en los Estados Unidos (2011-2013).
Poster Informativo para incrementar los diagnósticos de Hepatitis C.

Se espera que en los próximos meses sean aprobadas nuevas terapias anti-virus de la Hepatitis C (VHC). Ello acontece de manera similar a lo sucedido a finales de los años 90 cuando se introdujeron en el mercado nuevos fármacos anti-retrovirales anti-VIH y se llegó a la conclusión que las guías clínicas debían ser urgentemente actualizadas para su implementación en el día a día.

Con esta misma intención, la IDSA (*Infectious Diseases Society in America*) junto con la AASLD (*American Association for the Study of Liver Diseases*) y la IAS-USA (*International Antiviral Society-USA*), institución con experiencia en la publicación de guías para el tratamiento del VIH, se han propuesto realizarlas con las recomendaciones más actualizadas para el tratamiento del VHC.

El objetivo es instaurar una plataforma formada por profesionales de las distintas especialidades implicadas (mediante grupos de 4 o 5 expertos), para la creación y actualización de las guías clínicas, y también disponer de una página web donde incorporar toda la información.

Concretamente, se prevé que entre las 4 y 8 semanas posteriores a la aprobación de cada nuevo fármaco frente al VHC se pueda disponer de un informe en la web que habrá sido examinado y aprobado por los expertos de las distintas sociedades. Con ello, se pretende que los clínicos tengan acceso a la información científicamente actualizada y completa sobre las nuevas terapias disponibles, lo cual facilitará su aplicación en la práctica clínica. La primera edición de esta nueva guía está prevista para enero 2014.

“La colaboración multidisciplinar entre instituciones permitirá fomentar el diagnóstico, el seguimiento clínico y el tratamiento más efectivo dirigido a los pacientes con infección por el VHC, teniendo siempre presente que el objetivo principal del tratamiento es la curación”

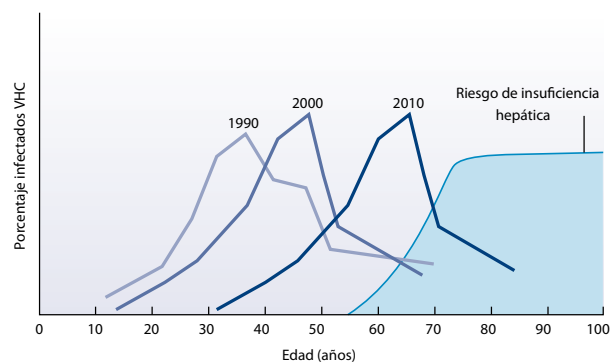
Además, también se contempla que se publique una versión anual impresa (con un resumen de las principales actualizaciones presentadas en los últimos 12 meses) la cual será publicada en *Hepatology* y en *Clinical Infectious Diseases* en años alternos.

Progresivamente se irán incluyendo otras organizaciones que puedan respaldar las recomendaciones –como

los CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*), la AGA (*American Gastroenterological Association*),...– priorizando, tal y como establece el Plan de Acción, la creación de alianzas para conseguir cada vez mejores resultados.

La colaboración multidisciplinar entre instituciones permitirá fomentar el seguimiento clínico y el tratamiento más eficaz y seguro dirigido a los pacientes con infección por el VHC, con el objetivo principal de lograr su curación.

En Estados Unidos se ha llevado a cabo un minucioso cálculo –al menos dos tercios de las personas infectadas con VHC nacieron entre 1945 y 1965 y, probablemente, fueron infectados hace entre 25 y 45 años–. El primer estudio se realizó en 1990 y la edad máxima de la población infectada era de 30 a 39 años. Se repitió el estudio 10 años más tarde y la edad media de los infectados era de entre 40 y 49 años. Asumiendo que con la cirrosis y el cáncer hepático aparecen después de 30 años de infección y a medida que la población pasa de los 60 años, se calcula que la prevalencia de cirrosis y hepatocarcinoma aumentará considerablemente en la próxima década.



Dinámica de la trayectoria de la infección por VHC en Estados Unidos. Al igual que la población nacida entre 1945 y 1965, una gran parte de la ciudadanía viene sufriendo de forma asintomática la infección por el VHC durante años o décadas, por lo que se prevé que desarrollen cirrosis hepática descompensada y/o cáncer de hígado en los próximos años.

Bibliografía:

1. Combating the silent epidemic of viral hepatitis. Action Plan for the Prevention, Care & Treatment of Viral Hepatitis. U.S. Department of Health & Human Services, 2011. Disponible en: http://www.hhs.gov/ash/initiatives/hepatitis/actionplan_viralhepatitis2011.pdf (Consultado el 27 de noviembre de 2013).
2. Interagency Implementation Progress Report. Year 1. May 2011–April 2012. Office of HIV/AIDS and Infectious Disease Policy (OHAIDP), Office of the Assistant Secretary for Health, U.S. Department of Health and Human Services (HHS), September 2012. Disponible en: <http://aids.gov/pdf/vhap-year-1-progress-report.pdf> (Consultado el 27 de noviembre de 2013).
3. Update on Renewal of Viral Hepatitis Action Plan. September 23, 2013. Disponible en: <http://blog.aids.gov/2013/09/update-on-renewal-of-viral-hepatitis-action-plan.html> (Consultado el 28 de noviembre de 2013).
4. Partnership with IDSA, IAS-USA to allow for rapid recommendations for hepatitis C management. American Association for the Study of Liver Diseases. The Liver Meeting Today, November 3, 2013.
5. New in January 2014: Clinical Guidance for hepatitis C. The AASLD/IDSA Clinical Guidance for Hepatitis C. AASLD News: November 21, 2013. Disponible en: <http://www.aasld.org/news/112113/Pages/ClinicalGuidanceforHepatitisC.aspx> (Consultado 28 de noviembre de 2013).
6. David L Thomas, Global control of hepatitis C: where challenge meets opportunity. *Nature Medicine* 2013; 19:853



● ● ● ●
FibroScan[®]

Y SUS SONDAS INCORPORADAS

*El primer dispositivo
no invasivo para medir
la dureza del hígado*



Tendencias en el tratamiento de la hepatitis C en personas coinfectadas por VIH en Europa

Una cuarta parte de las personas con VIH en Europa están coinfectadas por el virus de la hepatitis C (VHC). La tasa de coinfección se eleva, en algunos estudios, hasta un 90% entre usuarios o exusuarios de drogas por vía intravenosa (UDI). De hecho, la hepatitis C crónica es la causa de las tres cuartas partes de las muertes asociadas al hígado en personas coinfectadas por VIH y VHC. El tratamiento de la hepatitis C resulta algo más complejo y precisa un control más estrecho en las personas con VIH. Sin embargo, esta consideración no debería ser utilizada como excusa para no ofrecer la terapia a estos pacientes. Los prometedoros resultados de los ensayos clínicos que están evaluando el empleo de combinaciones de nuevos antivirales de acción directa contra el VHC (DAA, en sus siglas en inglés) en pacientes coinfectados brindan esperanzas renovadas.

Juane Hernández

Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH)
www.gtt-vih.org

Cada vez son mayores el interés y la preocupación de médicos y pacientes por el manejo de la hepatitis C en el contexto de la coinfección. Y no les sobran razones: muchas personas coinfectadas que adquirieron el VHC a través del uso de drogas inyectables en su juventud podrían encontrarse en la actualidad en estadios avanzados de la enfermedad hepática y, por lo tanto, con una imperiosa necesidad de tratar su enfermedad. Es un hecho comprobado que el VIH acelera la progresión de la hepatitis C y que las personas coinfectadas responden peor a la terapia convencional (interferón pegilado y ribavirina; IFN-PEG y RBV) que aquellas que solo tienen hepatitis C.

Además, algunos datos procedentes de estudios de cohorte han revelado que las personas coinfectadas por VIH y hepatitis C visitan los servicios de urgencia con más frecuencia, son hospitalizados más a menudo y permanecen más tiempo ingresados en el hospital que los pacientes mono infectados.

Por ello, resulta crucial tratar la hepatitis C en personas con VIH. Aunque el éxito de la terapia convencional ha mejorado durante los últimos años sobre todo gracias al ajuste de la dosis de ribavirina basado en el peso del paciente y evitando el uso de algunos fármacos contra el VIH que interaccionan con ribavirina, en general una proporción relativamente pequeña de pacientes coinfectados en Europa han recibido tratamiento hasta la fecha.

El estudio EuroSIDA

Un análisis del estudio EuroSIDA, que realiza el seguimiento de una cohorte de pacientes europeos

con VIH y cuyos resultados fueron publicados en la edición de julio de 2013 de la revista *HIV Medicine*, muestra que solo una cuarta parte de los pacientes coinfectados en Europa han recibido tratamiento contra la hepatitis C. Si bien la proporción de pacientes tratados se incrementó de forma significativa entre 1998 y 2007, los resultados muestran a partir de ese año un descenso de la tasa, motivado probablemente por la decisión de médicos y pacientes de esperar la llegada de los nuevos antivirales de acción directa.

El análisis, además, revela un dato preocupante: un porcentaje importante de personas presentan ya un daño en el hígado lo suficientemente grave –fibrosis significativa (igual o superior a F2)– como para requerir tratamiento con urgencia.

De acuerdo con las actuales recomendaciones de tratamiento de la hepatitis C en pacientes coinfectados por VIH, se debería considerar la terapia contra el virus hepático en todos los pacientes con fibrosis significativa (\geq F2) como consecuencia del incremento del riesgo de muerte. El tratamiento de la hepatitis C debería ofrecerse, de forma preferente, a pacientes con infección por VIH bien controlada, por lo que suele recomendarse cuando los recuentos de células CD4 se sitúan por encima de 350 células/mm³ y diferirse, por lo general, cuando dichos recuentos están por debajo de 200 células/mm³. Con todo, los pacientes con niveles de CD4 inferiores a dicho umbral y con carga viral indetectable podrían tener también una buena respuesta al tratamiento.

A pesar de que las directrices recomiendan el tratamiento de la hepatitis C en personas con VIH, se desconoce con exactitud el porcentaje de pacientes coinfectados en Europa que han recibido dicha terapia.

■ Colaboraciones

Tendencias en el tratamiento

Por este motivo, los investigadores del estudio EuroSIDA analizaron los datos recopilados entre 1998 y 2010 para evaluar si las tasas de personas que habían recibido tratamiento habían aumentado con el tiempo; determinar cuáles eran los factores asociados al inicio de la terapia; y verificar si los pacientes que cumplían los criterios para empezar de forma prioritaria el tratamiento contra la hepatitis C, según las recomendaciones oficiales, lo habían recibido.

La cohorte EuroSIDA incluye alrededor de 18.295 pacientes con VIH procedentes de 105 centros hospitalarios en Europa, Israel y Argentina. De entre los 4.224 pacientes con resultado positivo en la prueba de anticuerpos del VHC, se disponía de mediciones de ARN del VHC en 2.633 personas, de las cuales 2.008 (76%) dieron resultado positivo.

El estudio incluyó finalmente a 1.984 pacientes de los que 1.483 nunca habían recibido tratamiento y 501 que lo habían empezado con posterioridad al inicio de este estudio, lo que proporcionó un total de 18.303 persona-años de seguimiento.

Persona-años de seguimiento

El concepto estadístico persona-años expresa la cantidad de observación de un fenómeno determinado. Por ejemplo, observar a 75.000 personas durante cuatro años sería equivalente a observar a 300.000 personas durante un año, es decir, se trataría de una observación de 300.000 persona-años.

Durante este periodo, 501 pacientes (25,3%) comenzaron el tratamiento contra la hepatitis C, lo que equivale a una tasa de 2,74 por 100 persona-años de seguimiento.

La incidencia general de inicio de la terapia se incrementó con el tiempo, pasando de solo 0,33 por 100 persona-años de seguimiento en 1998 a 5,93 por 100 persona-años en 2007. Por consiguiente, entre 1998 y 2007, la incidencia del uso del tratamiento contra la hepatitis C aumentó de forma significativa un 26% cada año.

Según los investigadores, el empleo cada vez mayor de la terapia contra la hepatitis C refleja probablemente la introducción de interferón pegilado y ribavirina en el tratamiento de las personas coinfectadas, con tasas de curación de casi un 70% para el genotipo 2 y 3, y de un 35% para los genotipos 1 y 4.

Con todo, tras 2007, la utilización de la terapia cayó, observándose en 2009 una tasa de 3,74 por 100

persona-años de seguimiento. La tendencia hacia una disminución del empleo del tratamiento detectada tras un nivel máximo en 2007 podría explicarse, de acuerdo con los autores, por las diferentes características de los pacientes y, posiblemente, por haberse alcanzado un máximo nivel de uso entre los pacientes fáciles de tratar. Otra explicación alternativa que proporcionan es que médicos y pacientes hubiesen decidido esperar la llegada de la primera generación de agentes antivirales de acción directa, es decir, los inhibidores de la proteasa del VHC.

Los resultados de este estudio ofrecen diferencias regionales en cuanto al uso del tratamiento. Por ejemplo, los pacientes del sur de Europa fueron más propensos a iniciar el tratamiento y a ser hombres gays o bisexuales. Los investigadores creen que las tasas más elevadas de personas tomando terapia en el sur de Europa podrían ser debidas a una mayor experiencia de los profesionales sanitarios. Muchas de las infecciones por VHC entre hombres gays y bisexuales fueron detectadas en la fase aguda, momento en el que, si se administra el tratamiento, la tasa de respuesta podría ser especialmente elevada.

El estudio reveló, asimismo, algunos factores que predispusieron a que los médicos trataran a sus pacientes; entre ellos se incluyen tener la carga viral del VIH indetectable, presentar la carga viral del VHC elevada y experimentar elevaciones de los niveles de la enzima alanina aminotransferasa (ALT).

Se dispuso de información acerca del estadio de fibrosis hepática (evaluado por biopsia o Fibroscan®) de 800 pacientes (40,3%). Se observaron proporciones similares de pacientes tratados y no tratados con una fibrosis igual o superior a F2 (43,9 frente a 40,8%, respectivamente), antes de empezar el tratamiento en los que lo recibieron y en la última medición disponible en los que no lo tomaron.

Usando una definición más amplia que combinó otros datos sobre el estado del hígado (niveles de ácido hialurónico, índice APRI y otros marcadores), se halló una tasa más elevada de fibrosis significativa entre los pacientes que habían recibido tratamiento que entre los que no fueron tratados (41,3% frente a 31,7%, de forma respectiva). Los investigadores determinaron que las personas con fibrosis significativa (\geq F2) tuvieron un 60% más de probabilidades de recibir tratamiento que las personas con un daño hepático menos grave. Sin embargo, entre los pacientes de los que se disponía de datos, se pudo apreciar que solo un 36% de las personas que recibieron tratamiento tenían fibrosis significativa y que un 22% de los pacientes a los que no se les administró tenían dicho estadio de fibrosis y, por lo tanto, deberían haber sido considerados como candidatos a recibirlo.

Los investigadores, en sus conclusiones, señalan que este estudio ha sido capaz de encontrar un incremento de la incidencia de uso de la terapia contra la hepatitis C en los pacientes coinfectados incluidos en la cohorte EuroSIDA, y un seguimiento de las actuales directrices de tratamiento por parte de los clínicos entre los pacientes seleccionados para recibirlo. De cualquier modo, expresan su preocupación por el hecho de que una proporción significativa de personas con fibrosis hepática grave continúen todavía sin tratar, por lo que recomiendan seguir investigando los motivos que subyacen.

Aumentar la oferta de tratamiento

Los resultados que proporciona este estudio subrayan la necesidad de incrementar la oferta del tratamiento de la hepatitis C en personas con VIH. A no ser que existan razones clínicas importantes que contraindiquen su uso, no hay motivo para no recomendar el tratamiento a todas aquellas personas coinfectadas que cumplan los criterios para iniciarlo.

En el caso de España, sin ningún género de dudas, el actual contexto político y económico está también poniendo freno a la ampliación de la oferta de tratamiento en los pacientes con hepatitis C (ya sea en pacientes coinfectados o mono infectados), y se han identificado los recortes en salud como una de las principales barreras para que los pacientes puedan beneficiarse de la innovación terapéutica. Obstaculizar el tratamiento supone ignorar sus múltiples ventajas en términos de menos ingresos hospitalarios, menor morbilidad y menos trasplantes hepáticos, que no solo significan un ahorro en el gasto sanitario, sino que implican un enorme beneficio para la salud pública.

Un buen ejemplo de las trabas y la falta de equidad en el acceso a los tratamientos de la hepatitis C en España lo hallamos en los centros penitenciarios españoles. Se calcula que en España aproximadamente una cuarta parte de la población reclusa masculina vive con hepatitis C. Esta elevada prevalencia incrementa de forma extraordinaria el impacto de cualquier práctica de riesgo, ya que cuanto más prevalente es una infección, mayor es el riesgo derivado de comportamientos que generen la posibilidad de transmisión del virus. Por consiguiente, para atajar esta epidemia sería necesaria la combinación de dos factores: facilitar el acceso a los tratamientos contra el VHC (sobre todo la terapia triple basada en telaprevir o boceprevir en pacientes con genotipo 1), que permitiría reducir la prevalencia de la infección, e implantar programas de reducción de daños para disminuir el impacto que las prácticas de riesgo tienen sobre la transmisión del virus.

Sin embargo, el número de personas coinfectadas privadas de libertad que reciben tratamiento contra la hepatitis C en los centros penitenciarios españoles

continúa siendo inaceptablemente bajo: en 2011 y 2012 solo 365 y 278 personas, respectivamente, recibieron tratamiento. Además, desde el 1 de agosto de 2012, Instituciones Penitenciarias dependiente de Ministerio del Interior ha establecido cupos de pacientes para tratar con terapia triple basada en telaprevir o boceprevir por lo que, a fecha de hoy, muy pocas personas privadas de libertad han podido beneficiarse de este tratamiento pese a cumplir los criterios clínicos para recibirlo.

“Obstaculizar el tratamiento supone ignorar sus múltiples ventajas en términos de menos ingresos hospitalarios, menor morbilidad y menos trasplantes hepáticos, que no solo significan un ahorro en el gasto sanitario, sino que implican un enorme beneficio para la salud pública”.

Es importante que el Ministerio de Interior e Instituciones Penitenciarias sean conscientes de que la única manera de atajar el grave problema de salud pública que supone la elevada prevalencia del VHC en las prisiones españolas es, además de implantar programas de reducción de daños tales como los de intercambio de jeringuillas, facilitar en la medida de lo posible el acceso de estas personas al tratamiento contra el VHC, en especial a la terapia triple, con mayores niveles de eficacia y, por ello, mayor potencial para reducir el número de personas infectadas. Solo así se reducirá la prevalencia de la hepatitis C en las cárceles y se cortará el ciclo pernicioso de infección, tratamiento, cura y reinfección.

Por último, el copago de un 10% del precio de venta al público (PVP) de los medicamentos para tratar la hepatitis C supondrá un obstáculo más para muchos pacientes. La medida adoptada recientemente por el Gobierno de España y publicada en septiembre en el Boletín Oficial del Estado (BOE) ha sido criticada con dureza por las asociaciones de pacientes y ONG que consideran que cualquier barrera económica en el acceso a la sanidad comporta la exclusión de los grupos más desfavorecidos que, en el caso de la hepatitis C, significa un buen porcentaje de las personas afectadas, y entre ellas las coinfectadas por VIH.

Fuentes:

Marco A, Esteban JI, Solé C, et al. Hepatitis C virus reinfection among prisoners with sustained virological response after treatment for chronic hepatitis C. *J Hepatol.* 2013 Jul; 59(1):45-51.

Grint D, Peters L, Schwarze-Zander C, et al. Temporal changes and regional differences in treatment uptake of hepatitis C therapy in EuroSIDA. *HIV Medicine*, doi: 10.1111/hiv.12068, 2013.

La calidad de vida en las personas con hepatitis

Cuando hablamos de Calidad de Vida relacionada con la salud nos referimos a la sensación subjetiva de bienestar y capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, que puede verse afectada por el hecho de sufrir una enfermedad. El que sea subjetiva significa que cada persona la vive de forma particular: Un mismo problema (por ejemplo, la falta de deseo sexual) puede ser vivido de forma diferente por distintas personas, incluso por la misma persona en distintos momentos.

La hepatitis puede progresar desde un estado totalmente asintomático hasta el hepatocarcinoma en algunos casos. La afectación que tiene la enfermedad sobre la calidad de vida relacionada con la salud dependerá de las obligaciones diarias de la persona, así como del tratamiento que esté siguiendo. Podemos dividir las complicaciones que la hepatitis (o su tratamiento) pueden tener sobre la calidad de vida relacionada con la salud en función de las áreas afectadas.

El sueño suele ser uno de los campos en los que antes se notan cambios. La ansiedad puede dificultar la conciliación del sueño, o bien provocar un despertar temprano en el que la persona ya no logra volver a dormirse. Una forma de descansar mejor por la noche es hacer ejercicio físico moderado al mediodía o por la tarde, bajar la intensidad de las luces y del ruido cuando se acerca la hora de acostarnos, y sustituir el televisor por un libro o revista antes de ponerse a dormir. Por otro lado, las personas que toman diuréticos para controlar la retención de líquidos, se encuentran con que tienen que levantarse frecuentemente durante la noche para ir al baño.

Los hábitos dietéticos también pueden verse afectados. Una vez se ha diagnosticado una enfermedad hepática el alcohol debe eliminarse de forma total y definitiva, aunque no se note ningún síntoma en aquel momento. En personas con cirrosis hepática se recomienda restringir el consumo de sal, y eliminarlo del todo si ha aparecido ascitis (acumulación de líquido abdominal). En las personas que además tienen diabetes y deben reducir el consumo de azúcar pueden presentarse serias dificultades para comer, porque son muchos los alimentos que hay que quitar de la dieta y los restantes no se pueden cocinar como gustaría. Si existe hemocromatosis –acumulación de hierro– también se deben apartar de la dieta los alimentos ricos en hierro: la carne

roja, el marisco, las espinacas, las acelgas y algunas legumbres, como las lentejas o la soja.



Dado que, en ocasiones, la enfermedad o su tratamiento pueden provocar déficit de plaquetas o factores de coagulación de la sangre, pueden aparecer sangrados, por ejemplo, en las encías –al cepillarse los dientes– o por la nariz. En este caso es importante tener siempre pañuelos desechables, para que si ocurre se pueda tapar la nariz y evitar así manchar la ropa o alguna superficie. Es bueno que la cabeza mire hacia abajo (poniendo la barbilla sobre el pecho) y que se conserve la calma en todo momento.

Otra limitación en la calidad de vida relacionada con la salud puede aparecer en forma de fatiga; este es un síntoma directo de la enfermedad hepática, que nos puede llevar a tener que reducir el tiempo que dedicamos a nuestras tareas y, en ocasiones, dejar de trabajar. Además algunos de los tratamientos más habituales para la hepatitis C, como la terapia con interferón y ribavirina pueden tener, como efecto secundario, la anemia, que a su vez, también se acompaña de fatiga. Es importante mantener la actividad física tanto como sea posible, por supuesto sin cansarse demasiado. Andar durante 30 minutos unas 5 veces repartidas por la semana es de gran beneficio. Además nos hará sentir con más energía, y mejorará nuestro estado de ánimo (sobre todo si lo hacemos acompañados).

Algunas personas con enfermedad hepática también sufren problemas en su función sexual. La propia hepatitis puede alterar los niveles hormonales y, además, la preocupación asociada a la enfermedad o al tratamiento, junto con los efectos secundarios de la terapia, también explican esta problemática. Es importante que, si nos preocupa esta cuestión, consultemos con el personal sanitario, y que no nos dejemos llevar por falsos mitos como que “con la edad es normal que el sexo no funcione”.

El estado de ánimo también puede verse afectado. En el momento del diagnóstico podemos estar un tiempo en shock, en el que no atendemos a la información que nos llega. Por eso es importante acudir acompañada-

do a las primeras visitas con el especialista. Además sabemos que la hepatitis puede evolucionar a formas más graves, como la cirrosis, o el cáncer de hígado. Es normal que mostremos cierta preocupación por si esto llega a ocurrir, o por las consecuencias que pueda llevar (qué pasará con el trabajo, la familia, etc). Aunque la gente de alrededor intentará ayudarnos diciéndonos que nos animemos y que seamos positivos, sabemos que esto no siempre es posible. Por eso nos damos permiso a nosotros mismos para sentirnos mal cuando el cuerpo nos lo pide. ¡Tenemos una enfermedad grave, ya solo faltaría que encima tuviéramos que tener remordimientos por estar tristes! Aun así mantener el contacto con la familia y las amistades también es de gran ayuda, así como los grupos de soporte (como el que ofrece ASSCAT) y el apoyo profesional de psicólogos.

El circuito sanitario para una persona con hepatitis no es menos complejo: Visitas con el especialista, con la enfermera, analíticas, etc. Una vez se ha hecho una prueba puede pasar un tiempo antes de conocer los resultados; un tiempo en el que los nervios pueden hacerse notar. Una forma de combatir esto es distraerse pensando en otras cosas: Ir a pasear, leer un buen libro, hablar de cualquier cosa con otra persona, etc. Algunas de las pruebas pueden resultar desagradables, como ocurre con las endoscopias. El simple hecho de comunicar al médico que esta prueba nos produce cierta ansiedad, ayudará a que sea más fácil realizarla. Además en ocasiones se pueden usar anestésicos para que no sea tan molesta. También recomendamos irse apuntando en una libreta o un papel las preguntas que queramos hacer al hepatólogo, para que no se nos olviden.

También puede haber efectos por la enfermedad que sean más visibles por los demás. Un ejemplo es la ictericia (el color amarillento que aparece en la piel y en los ojos cuando no se elimina correctamente la bilirrubina). Esto puede generar malestar ante la propia imagen, e incluso un cierto temor a la hora de salir a la calle. Se puede hacer menos visible con maquillaje, ya sea en hombres o en mujeres. Si con esto no es suficiente, una solución es pedir consejo a un maquillador profesional (de actores/actrices, etc). Suelen tener trucos muy útiles para cambiar totalmente el aspecto físico.

Por otro lado la mayoría de personas con hepatitis tienen mucho cuidado a la hora de explicar esta condición a los demás; la falta de información de mucha gente hace que al oír que un conocido suyo tiene hepatitis se asusten, piensen que se transmite con extrema facilidad y reduzcan el contacto. Por eso muchos afectados sólo lo explican al círculo más íntimo (la familia cercana y los mejores amigos).

En algunas personas con hepatitis de gravedad se produce lo que se llama “encefalopatía hepática”, un

trastorno psiquiátrico temporal que afecta a la orientación, a los ritmos de día y noche, al estado de ánimo y al habla. En este caso el deterioro de la calidad de vida consiste en una pérdida de autonomía: La persona no puede quedarse sola por mucho tiempo, ya que podría desorientarse o sufrir un accidente. Por lo tanto es importante disponer de un cuidador 24 horas al día (que puede ser un/a familiar, un amigo/a o un/a profesional).

Finalmente cabe hablar del trasplante de hígado, el tratamiento de elección para cuando la enfermedad está tan avanzada que crea un gran malestar o amenaza la vida. El tiempo de espera es incierto, lo cual dificulta el hacer planes: Se pide a los/las que están en la lista que estén localizables 24 horas al día, y que no se alejen demasiado de su casa. El tiempo de espera medio en España está en 165 días (entre 5 y 6 meses), pero puede variar según la urgencia y la disponibilidad de un hígado compatible.



En el Hospital Universitari de Bellvitge, junto con la Dra. Teresa Casanovas estamos estudiando cómo evoluciona la calidad de vida tras el trasplante hepático y, los datos, todavía provisionales, parecen indicar que esta mejora notablemente el primer año, acercándose pero sin alcanzar los niveles de la población general. Posteriormente se estanca en esta mejoría. El trasplante de hígado ha sido un hito de gran importancia en el tratamiento de la hepatitis en las últimas décadas, y cada vez consigue mejorías más apreciables en los pacientes.

También en el Hospital Universitari de Bellvitge, y junto a la Dra. Casanovas, estamos trabajando en la validación del SF-LDQOL, la versión corta del cuestionario de calidad de vida para pacientes con enfermedad hepática crónica y trasplante hepático. En él realizamos entrevistas a los pacientes en los que repasamos las áreas de la calidad de vida que hemos visto en este artículo, para que podamos llegar a tener un test de calidad de vida relacionada con la salud que el médico pueda pasar en su consulta. Estos trabajos demuestran que cada vez participan profesionales de más disciplinas en la atención a las personas con hepatitis, y que el estudio de la calidad de vida está tomando cada vez más importancia.

Joan-Salvador Vilallonga
Psicólogo
www.espaipsicosalut.net



Sebastián Ferreira, *sin título*
Obra procedente de las *National Art Exhibitions of the Mentally III Inc.*

Compartimos un mismo compromiso,
un mismo equipo y desde ahora,
el mismo nombre

Janssen



Un solo nombre que identifica a todas las
compañías farmacéuticas de Johnson&Johnson.

Un nombre que rinde homenaje al **Dr. Paul Janssen**,
un investigador genial y fundador de una
de las primeras compañías farmacéuticas del grupo.

Un solo nombre y un mismo compromiso:
los pacientes.

Ellos son la razón de ser de nuestra innovación en
la búsqueda de respuestas donde sólo hay incógnitas.
Y eso, tiene mucho valor. **El valor de innovar.**

Experiencias de tres mujeres que luchan contra la hepatitis C, rompen su silencio y comparten generosamente sus vivencias

“No es fácil transmitir una experiencia con una enfermedad que conlleva vivencias tan potentes como las que se vive con la Hepatitis C. Pero Carmen, Fina y Pilar están afrontando el reto. Son tres historias que esperamos ayuden a otros enfermos y sirvan para que la sociedad conozca más y mejor las hepatitis virales y sus consecuencias. Gracias amigas. ¡Sois sensacionales!”



HACE 10 AÑOS DESCUBRÍ QUE TENÍA EL VIRUS POR PURA CASUALIDAD

Tengo el virus de la Hepatitis C desde hace muchos años, no sé cuántos. Hace dos o tres conocí ASSCAT, me asocié y para mí supuso un cambio radical en mi relación con la enfermedad.

Como vivo en Madrid, no tengo muchas oportunidades de colaborar con la Asociación ni de asistir a sus reuniones. Hace algunos meses me propusieron que escribiera mi historia con la HC para esta revista, ya que quizás pudiera ser de interés para otros afectados. Yo creo que la mía es una historia bastante corriente, igual a tantísimas otras, pero me comprometí a hacerlo y aquí está.

Ahora tengo 63 años. Hace 10 años descubrí que tenía el virus por pura casualidad. Estaba pasando unas vacaciones en una aldea de la costa gallega. Tuve que hacerme un análisis de sangre rutinario y al ir a recoger los resultados, el médico me preguntó: ¿Usted sabe que tiene un problema de hígado? Yo no tenía ni idea. Me explicó que él, por sistema, siempre hacía la prueba de la hepatitis, ya que la mayoría de los habitantes de ese pueblo eran pescadores y tenían bastante riesgo de infectarse al faenar con los anzuelos, etc. Me urgíó a que me dirigiera a mi médico de cabecera en cuanto llegara a Madrid.

Así empezó el asombro, la rabia, el miedo, el peregrinar.... ¿desde cuándo tenía el virus?, ¿cómo y dónde me había infectado?, ¿se curaba? No soy una persona de riesgo. Ni drogas, ni tatuajes, ni relaciones sexuales fuera de mi pareja, no recuerdo ninguna transfusión ... Yo no podía entender que con tantas operaciones que había sufrido en los últimos años (2 de menisco, vesícula, tiroides) y a pesar de todos los análisis de sangre que me habían hecho antes y después de cada operación, no me hubieran detectado el virus. Alucinante.

Me convencieron de que abandonara la búsqueda del origen del contagio. Podría tenerlo incluso desde la infancia.

Primero empecé a hacerme el seguimiento de la HC en el Hospital de La Paz. El hepatólogo que me atendía creo que era de los mejores, pero yo me encontraba algo perdida. No conseguía explicaciones, ni apoyo, ni saber por qué no consideraba oportuno el tratamiento.

Entonces pedí el traslado al Hospital Carlos III. Allí, en un solo día me hicieron todas las pruebas necesarias: análisis, ecografía, Fibroscan... A la semana siguiente ya habían decidido que empezara con el tratamiento de Interferón + Ribavirina.

“... ¿desde cuándo tenía el virus?, ¿cómo y dónde me había infectado?, ¿se curaba?”

Lo seguí durante 15 largos meses. Al principio me empeñé en continuar con mi vida normal, trabajo, tareas domésticas, algún viaje. Pero a los pocos meses tuve que reconocer que no podía. Me sentía muy cansada, me molestaba la luz y los ruidos, me picaba mucho la piel, dormía mal y estaba bastante deprimida. Cada dos por tres tenía cistitis, llagas en la boca. Nada grave. Pero sumando todo se hacía duro y tuve que pedir la baja.

■ La voz del paciente

Lo mejor era que la carga viral iba descendiendo hasta hacerse indetectable. ¡Qué alegría! ¡Había conseguido superarlo con éxito! Bueno, eso creí.

A los tres meses, en el primer control, el virus había vuelto a aparecer. Os imagináis el disgusto.

Mi médico me animó: me explicó que había un nuevo tratamiento que ya en otros países se estaba aplicando con muy buenos resultados. En España estábamos a la espera de que la Agencia Española del Medicamento lo aprobara.

Pasaron los meses, yo continuaba yendo a consulta cada tres o seis meses y esperando....

Al fin otra buena noticia: la Agencia ya lo había aprobado. El gerente del hospital tenía los papeles encima de la mesa para firmarlos para que se pudiese empezar el tratamiento.

Pero la firma se retrasaba. Ya teníamos la crisis encima y no había presupuesto para los nuevos tratamientos, a no ser que tu nivel de fibrosis fuera muy alto, lo cual no era mi caso.

¿Qué tenía que hacer?, ¿resignarme?, ¿esperar a que la fibrosis empeorara?, ¿esperar a una cirrosis, a un cáncer, a un trasplante, a contagiar a alguien? Kafkiano.

¡Llevo 43 años cotizando a la seguridad social y se me niega un tratamiento con alta posibilidad de curación! Bueno, a mí y a tantísimos otros.

Por supuesto mi hepatólogo estaba de acuerdo, pero todo lo que podía hacer era seguir intentándolo. Y lo hizo. Finalmente consiguió incluirme en un ensayo clínico a nivel europeo de un laboratorio.

Y en ello estoy. Empecé en mayo y terminaré a finales de octubre.

Ha sido más corto que el anterior y los efectos secundarios (cansancio, irritabilidad, depresión, picor de piel, insomnio...) bastante menos agresivos que con el primer tratamiento, o por lo menos así lo he percibido. Ahora tengo que esperar los resultados finales y las revisiones.

**“¿Qué tenía que hacer?,
¿resignarme?, ¿esperar a que la
fibrosis empeorara?, ¿esperar a una
cirrosis, a un cáncer, a un trasplante,
a infectar a alguien?”**

Tengo la esperanza de haberme curado, pero si no es así, al menos habré contribuido para que se siga investigando y otros afectados se puedan beneficiar de estos ensayos.

Sé que he sido una afortunada por haber tenido un hepatólogo que no se olvidó de mí, a pesar de tener tantísimo trabajo y tantísimas presiones sobre todo en esta difícilísima época que está pasando la Sanidad en Madrid.

También tengo que decir que la atención que he recibido durante estos meses por parte del equipo que se ha hecho cargo de este ensayo en el Hospital Carlos III, que les ha supuesto a todos ellos añadir horas de trabajo al que ya habitualmente les desborda, ha sido increíble. Disponibilidad, eficacia, rapidez, explicaciones, cariño...

Por último decir que para mí, el saber que ASSCAT existe, trabaja, nos une, nos informa, ha sido y seguirá siendo el mejor apoyo que he tenido. Espero que lo sea también para todos vosotros. Tenemos que seguir luchando y colaborando en lo que cada uno pueda.

Carmen Varela Díaz, Madrid
La sanidad no se vende



MI VIDA CON LA HEPATITIS C

Era navidad de 1996, cuando me quedé sitiada por la nieve en un pequeño pueblo del pirineo aragonés. Estaba sola, las carreteras intransitables y no podía ir a ninguna parte, así que pensé “es un buen momento para leer aquel libro que había dejado aparcado por falta de tiempo”. Recuerdo que incluso se fue la luz y leía a la lumbre de una vela; ese hecho me hizo pensar en tiempos pasados y en cómo la gente tenía que arreglárselas para poder leer cuando no había electricidad.

Esos días comencé a sentirme mal, tenía fiebre y escalofríos, y por más mantas que me pusiera encima no conseguía sacarme el frío ni encontrarme mejor. En cuanto abrieron las carreteras, cogí el coche y salí detrás de la máquina quitanieves, no quería quedarme un solo día más allí, necesitaba ayuda. Me dirigí a casa de mi hermana y me llevó al médico; resultó que tenía neumonía. A raíz de ese diagnóstico me realizaron unos análisis y allí apareció la señal, las GOT, GPT, GT y FA estaban alteradas.

Mi médico de cabecera me derivó al digestólogo y éste dio la orden para que se realizaran analíticas prácticamente cada mes durante aproximadamente un año con el fin de comprobar si se mantenían alterados esos valores. Efectivamente así fue, subían y bajaban, pero eran elevados. Solo faltaba la biopsia que me realizaron en enero de 1998; se confirmó que tenía hepatitis crónica por virus C con inflamación y fibrosis leves.

Mi primera reacción fue enfadarme muchísimo, no sabía cómo me había infectado y todos mis pensamientos iban dirigidos a averiguar cuál había sido la causa. Varias opciones se barajaban en mi mente, una inyección a los 7 años de edad, inyecciones de gamma globulina que me daban cada quince días también en mi niñez, un tatuaje,.... Nada ni nadie podían confirmarme la causa y por tanto era inútil seguir mortificándome buscándola. Decidí olvidarme de la razón que hubiera ocasionado el contagio y comenzó a cambiar mi vida.

Me vinieron a la mente unas frases de Buda que había leído:

“Somos lo que pensamos. Todo lo que somos surge con nuestros pensamientos. Con nuestros pensamientos hacemos nuestro mundo”.

A partir de ese momento comencé a trabajar con mis pensamientos y lo continué haciendo. Busqué un nuevo camino y una vida positiva, pasando a ser la salud tanto física como mental la prioridad de mi vida.

“Mi primera reacción fue enfadarme muchísimo, no sabía cómo me había infectado y todos mis pensamientos iban dirigidos a averiguar cuál había sido la causa”

Me llamaron para mi primer tratamiento en abril de 1998. Consistía en inyectarme tres veces por semana Interferón alfa2b (Intron A) a dosis de 5MU subcutáneas. A los seis meses tuve que abandonarlo pues

no respondía. Los efectos secundarios primordiales fueron fiebre, escalofríos, dolor en las extremidades y las articulaciones, pérdida de peso y cansancio.

El segundo tratamiento lo inicié en julio de 2000, con interferón (Intron A) a dosis de 3MU subcutáneas y ribavirina. Sus efectos secundarios fueron mucho más severos que el tratamiento anterior (dolor de articulaciones, febrícula, prurito, alopecia severa, pérdida de peso,...). Tampoco funcionó y tuve que abandonar el tratamiento a los cinco meses por falta de respuesta.

El tercer tratamiento con peginterferon y ribavirina lo inicié en mayo de 2010, aunque tan solo duró una semana, pues ante un cuadro alérgico generalizado con reacción cutánea pruriginosa y eritematosa, que requirió tratamiento de urgencias, tuve que abandonar el tratamiento antiviral.

Cada vez que fracasaba el tratamiento, tenía dos sensaciones, un gran alivio pues dejaría de sentir los terribles efectos secundarios de la medicación y empezaría a encontrarme mejor y un sentimiento de fracaso, pues de nuevo no había funcionado. A pesar de ello, mantenía la esperanza de que mis valores no se alteraran más de lo habitual y poder llevar una vida activa y lo más sana posible.

El último día de noviembre del año 2011, tras la ecografía de control rutinaria, me localizaron una lesión nodular isoecogénica en el segmento VII-VI y otro nódulo en el segmento V. Para confirmar el diagnóstico me realizaron una resonancia magnética el día de los santos inocentes (ja, jajiji) y efectivamente, no era una broma, se confirmó la existencia de un hepatocarcinoma de 28 mm en la intersección de los segmentos VII-VI.

Reaccioné con sorpresa y desagrado; aunque sabía que existía la posibilidad de que me ocurriera algún día, no podía creer el diagnóstico que acababan de darme, tenía cáncer hepático. Fui consciente de nuevo, pues había tenido esa sensación en otro momento de mi vida a raíz de un accidente de automóvil, de cómo en un instante puede cambiar nuestra vida.

Ante tal diagnóstico, mi digestólogo me derivó en febrero de 2012 a un hospital en Barcelona para la valoración terapéutica correspondiente y el último día de dicho mes me ingresaron para la evaluación de trasplante hepático. Allí me realizaron las pruebas pertinentes que me parecieron infinitas, pues estuve ingresada siete días y fue un no parar, de aquí para allá. Tengo que agradecer el trato tan exquisito que recibí por parte de todo el personal del centro hospitalario, aunque a mi acompañante no le dieron mucha información que digamos. Mi diagnóstico fue hepatocarcinoma, cirrosis por VHC e hipertensión portal.

■ La voz del paciente

No resultaba muy alentadora mi situación pero en ningún momento pensé que fuera a morir, estaba segura que todo se resolvería satisfactoriamente para mí.

En marzo de 2012 me apuntaron en la lista de trasplantes. Toda una experiencia. Te dan tanta información que uno se queda atónito y algo asustado. Resulta un momento especialmente difícil de olvidar. La doctora que me informó lo hizo con tal profesionalidad que prácticamente no tuve la necesidad de hacerle preguntas o pedirle información adicional al respecto.

Del hepatocarcinoma me trataron en abril de 2012 con radiofrecuencia y en octubre de 2013 volvió a activarse, y tenía que tratarse de nuevo.

En octubre de 2012 comencé un nuevo tratamiento, la terapia triple, pegintrón (inyectado una vez a la semana), ribavirina y boceprevir. Los efectos secundarios fueron numerosos (anemia, fiebre, dolor de cabeza, sequedad de la piel y las mucosas, picores, molestias en la zona ano rectal, disgeusia, fatiga, caída de cabello, pérdida de peso,...). En enero de 2013 se interrumpió el tratamiento por falta de respuesta.

Por fin me llamaron para trasplante hepático el día 5 de octubre de 2013. Estaba lejos de Barcelona y me puse tan contenta y tan nerviosa a la vez, que mi cerebro se paralizó, era incapaz de pensar en nada más que no fuera llegar al hospital a tiempo. Finalmente no pudo ser ya que el hígado del donante no estaba en condiciones.

Pero el día 16 de noviembre se produjo un giro de 360°. Me llamaron otra vez y ME TRASPLANTARON. ¡Qué día más memorable!. Desde entonces todo tiene un nuevo color; me encuentro muy bien aunque hace sólo tres semanas y tres días de la operación. ¡No hay que perder la esperanza!

A pesar de esta gran alegría el VHC continua estando presente. Espero poder acceder pronto a un nuevo tratamiento con los nuevos regímenes libres de interferón que ya están en avanzada fase de investigación y así acabar con la hepatitis C que me acompaña desde hace ya muchos años, lo que permitiría mejorar mi esperanza de vida.

He de decir que con los años he llegado a aceptar mi enfermedad como una experiencia con la que luchar por convertirme en un ser más fuerte, más humano y poder crecer y perfeccionarme interiormente.

La aceptación realista y positiva me ha permitido llevar a cabo un cambio de actitud, de forma de pensar, siendo consciente de que, a pesar de que nadie tiene nada seguro y de que todos somos vulnerables y frá-

giles ante lo impredecible, somos dueños de nuestra actitud y podemos utilizar el extraordinario poder de nuestra mente para instalarnos en el optimismo y la esperanza.

Pilar Piedra Bonet, Lleida



GRACIAS A MI DOCTORA TUVE LA OPORTUNIDAD DE ENTRAR EN UN ENSAYO CLÍNICO

En el 2004 mi médico de cabecera solicitó hacerme unos análisis completos; los resultados fueron que los glóbulos blancos eran bajos y las transaminasas altas; por ello, me derivó al Hospital de Bellvitge para que me hicieran un seguimiento. La doctora que me asistió en consultas externas me hizo muchas preguntas sobre mi estado de salud, la más insistente era si me sentía muy agotada, le respondí que no, pues yo siempre he sido una persona muy activa y no tenía ningún síntoma de cansancio.

Transcurridas cuatro semanas volví al hospital, tenía visita con la doctora de consultas externas, iba tranquila porque yo me encontraba bien; no podía imaginar el diagnóstico que me esperaba ya que las analíticas reflejaban que tenía hepatitis C. La doctora me comentó que no me preocupara, que en todo momento estaría controlada por el equipo de hepatólogos del Hospital. En aquel momento no le di mucha importancia puesto que había oído hablar muy poco de la hepatitis C.

La primera visita con la hepatóloga fue muy extensa y muy profesional pero, ante todo, muy humana; fue lo que más agradecí en aquel momento puesto que conforme me iba informando de las consecuencias que suponía tener la hepatitis C me di cuenta de la gravedad de esta enfermedad; automáticamente pregunté si era posible que mi marido y mis hijos tuvieran el virus, me dijo que se hicieran las pruebas pertinentes para descartar cualquier duda, le comenté muy angustiada

que en breve nacería mi primer nieto y que muchos días tendría que cuidarlo; le consulté sobre las precauciones que tenía que tomar para evitar un posible contagio y me dijo que la única precaución era evitar el contacto consanguíneo.

Siguiendo sus consejos me propuse poner todos los medios para que la enfermedad no impidiera disfrutar de unas de las etapas más bonitas de mi vida, ser abuela. Pregunté si había algún tratamiento, me dijo que sí, pero que era muy agresivo y que en mi caso, mientras se mantuvieran los valores hepáticos, era aconsejable esperar que pudieran salir nuevos fármacos. Durante siete años, mis valores se fueron manteniendo pero llegó un día que esto cambió. En uno de los controles, las transaminasas se dispararon y decidieron hacerme un Fibroscan mediante el cual me diagnosticaron que tenía cirrosis estable.

Cuando la doctora me lo comunicó no me lo podía creer pues yo no tenía ningún síntoma y seguía encontrándome bien. No me considero cobarde pero cuando supe que tenía cirrosis sentí miedo de no poderlo superar. Posteriormente, después de varias pruebas, me plantearon hacer el tratamiento triple: interferón, ribavirina y telaprevir, dándome un tiempo para que me lo pudiera pensar.

Estaba decidida a hacerlo, pero entonces, fue cuando tuve la necesidad de conocer a personas que, como yo, tuvieran esta enfermedad y estuvieran haciendo algún tratamiento. En ese momento contacté con ASSCAT (Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis); necesitaba tener más información, mi primer contacto fue por vía telefónica con el Sr. Pedro Santamaría, le expliqué un poco mi historia, agradecí mucho los ánimos que me dio para seguir adelante y la información que me proporcionó, que en aquel momento necesitaba; para mí fue vital.

A los pocos días pasé por la Sede para poder hablar con él, a fin de que me informara sobre la Asociación; decidí hacerme socia a la vez que voluntaria para colaborar en la medida que pudiera hacerlo.

“me propuse poner todos los medios para que la enfermedad no impidiera disfrutar de unas de las etapas más bonitas de mi vida, ser abuela”

Casualmente entré en contacto con la Dra. Teresa Casanovas, tenía referencias inmejorables de ella, pero cuando la conocí pude valorar porqué era tan querida como persona y como profesional. Ella me propuso entrar en un ensayo clínico explicándome las ventajas

que ofrecía este nuevo tratamiento sobre la terapia triple; principalmente eran: menos efectos secundarios, menor periodo de duración del tratamiento (seis meses) y mayor porcentaje de negativización (sobre el 90 %). La Dra. Casanovas me dijo que me lo pensara, le pedí su opinión y me recomendó, teniendo en cuenta mi situación, que lo realizara. Sin dudarlo confié en ella realizando así el tratamiento lo que ha acabado siendo uno de los grandes aciertos de mi vida.

Antes de iniciar el ensayo debía realizar diversas pruebas médicas periódicas, y una vez superada esta etapa previa, llegó el día de comenzar. Tenía bastante asumido que no sería fácil y no lo fue ya que hubo días muy difíciles de superar por a causa de los efectos secundarios de la medicación. Tanto yo como el resto del grupo del ensayo: Carmen, Bernardo, Felipe, Salvador y Eva, lo superamos mejor de lo que esperábamos ya que, desde el primer día que nos conocimos en la consulta de la Dra. Casanovas empatizámos todos, explicándonos nuestros problemas y compartiendo nuestros temores sobre si podríamos superar el reto.

Afortunadamente todos hemos tenido el apoyo de nuestras familias y amigos; aun así, durante la etapa del tratamiento, necesitas también poder hablar con pacientes que están en tu misma situación pues son los que verdaderamente entienden cómo te sientes.

Creo que ha sido una terapia y una experiencia vital para todos y ahora somos un grupo de amigos que miramos hacia el futuro con otras perspectivas e ilusiones gracias a la sensibilidad, comprensión y cariño recibido, en todo momento, por parte de la Dra. Casanovas y todo su equipo: las enfermeras Mónica, Paqui, Raquel, la querida Dra. Carmen Peña y el psicólogo, Dr. Joan Vilallonga; un gran equipo tanto humano como profesional que ha logrado que en ningún momento nos sintiéramos solos.

Actualmente, hemos terminado el tratamiento en ensayo con unos resultados inmejorables; todos hemos negativizado el virus y ahora, durante seis meses, tenemos controles esporádicos para confirmar, si los resultados se mantienen, lo cual supondría el éxito del tratamiento.

Para finalizar, quisiera reiterar una vez más mi agradecimiento a todas las personas mencionadas en este texto por su apoyo incondicional, su calidad humana y su profesionalidad.

Fina García Caseres, Barcelona

UNA HISTORIA DE INNOVACIÓN
UN FUTURO DE DESCUBRIMIENTOS

UN COMPROMISO CON LA HEPATITIS

Con un legado de innovación,
MSD continúa avanzando en el
cuidado del paciente con Hepatitis C



Merck Sharp & Dohme de España, S.A. C/ Josefa Valcárcel, 38 · 28027 Madrid. www.msd.es
Copyright © 2011 Merck Sharp & Dohme Corp., una subsidiaria de Merck & Co., Inc.,
Whitehouse Station, NJ, EE.UU. Todos los derechos reservados.
11-2013-VIC-2011-E-8408-J (INF-1014753-0000 10/11) (Creado: Noviembre 2011)

Actividades de Asscat

Colaboración en el desarrollo de las **Charlas formativas ¿Qué debo saber sobre las nuevas opciones de tratamiento de la Hepatitis C?** que se llevaron a cabo en distintas ciudades españolas como parte del proyecto conjunto de gTt y ASSCAT consistente en un programa comunitario de educación para la salud, dirigido a personas con Hepatitis C que tuvo como eje central la publicación de la guía *¿Qué debo saber sobre el tratamiento de la Hepatitis C?* **ASSCAT distribuyó 10.000 ejemplares de esta guía en las consultas de hepatología y farmacias hospitalarias de los principales hospitales españoles.** En el mismo envío se hizo llegar la revista de papel **AsscatInforma nº19** que se imprimió a finales de febrero.



Charla formativa en Barcelona



Día Mundial de la Hepatitis 2013

ASSCAT realizó una **Campaña de Información y Concienciación** desde el 19 de mayo hasta el 28 de julio, con el objetivo de sensibilizar e informar a la ciudadanía, dar visibilidad a las hepatitis virales y contribuir a superar las barreras que limitan el acceso a las pruebas de detección y al tratamiento de los pacientes.

Se distribuyó on-line la revista **AsscatInforma@ nº14** y se editaron **carteles de difusión** con los mensajes de concienciación.



Mesas informativas en Hospitales

Durante los meses de junio y julio tuvieron lugar mesas informativas en los principales hospitales de Catalunya en las cuales se entregó material informativo.

Agradecemos el soporte de los voluntarios que nos han ayudado y el de los equipos de comunicación y hepatología de los diferentes centros. Estuvimos en los siguientes hospitales:

- 5 de junio: Hospital Esperit Sant de Santa Coloma de Gramenet.
- 6 de junio: Hospital Germans Trias i Pujol (Can Ruti) de Badalona
- 11 de junio: Hospital Universitari de Bellvitge de l'Hospitalet de Llobregat
- 12 de junio: Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell
- 19 de junio: Hospital del Mar de Barcelona y Hospital Clínic i Universitari de Barcelona
- 20 de junio: Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona
- 26 de junio: Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona y Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona
- 27 de junio: Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona
- 4 de julio: Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida



Mesa Informativa Hospital de Bellvitge



Mesa Informativa Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona



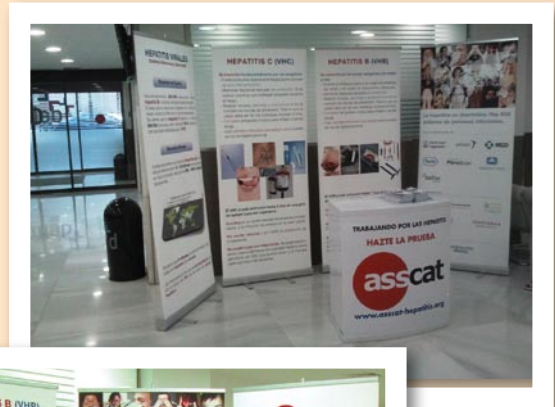
Mesa Informativa Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell



Mesa Informativa Hospital de Sant Pau de Barcelona

Espacio informativo en el vestíbulo de la Clínica Delfos

Para finalizar las actividades de la Campaña, el Día 25 de julio estrenamos el nuevo stand informativo en el vestíbulo de la Clínica Delfos de Barcelona.



Jornadas de Información sobre las Hepatitis A, B y C y de Detección oral de la Hepatitis C en colaboración con Cruz Roja Barcelona

Cruz Roja Barcelona facilitó la ambulancia para poder desarrollar las pruebas orales con la privacidad requerida y con el material y control adecuados. Se realizaron pruebas de detección de la Hepatitis C con el test oral de detección rápida del VHC en el interior del vehículo de Cruz Roja, con la presencia de personal voluntario cualificado y bajo la supervisión de la Dra. Teresa Casanovas, hepatóloga del Hospital de Bellvitge. Se repartió material informativo a la ciudadanía, el cual fue entregado por voluntarios de Cruz Roja y voluntarios de ASSCAT.

El **14 de mayo** tuvo lugar la **4ª Jornada** en el **Passeig Marítim, 26 de Barcelona** (cerca de la Puerta de entrada principal del Hospital del Mar).



■ Información

El día **8 de octubre** se desarrolló la **5ª Jornada** en la **Plaza Universidad de Barcelona** (cerca salida metro).



Otras actividades

- **1 de febrero:** asistimos a las sesiones de hepatitis del **XXII Congreso de la Societat Catalana de Digestologia**.
- **10 de marzo:** participamos y entregamos material informativo en la **VIII Jornada Mujer, Trasplante y Calidad de Vida. Trasplantes: vivir, dar y compartir. La importancia de la comunicación y la empatía en los trasplantes** que tuvo lugar en la Sala de actos del Hospital de Bellvitge.
- **4 y 5 de abril:** asistimos en Sevilla a la **VIII Jornada sobre la Innovación Terapéutica en el ámbito de la Hepatitis C ¿Cómo mejorar el acceso?** organizada por FEAT, gTt y Adhara. La temática de las jornadas centró la atención en cómo mejorar el acceso de las personas con hepatitis C a la innovación terapéutica.
- **26, 27, 28 de abril:** asistimos en Ámsterdam al 48º Congreso de la EASL y a la Asamblea General de ELPA.
- **21 de mayo:** presentamos la ponencia: *¿Cuál debería ser el enfoque para mejorar la respuesta al desafío que supone la hepatitis C?* en el evento organizado en Madrid por The Economist **Hepatitis C: La pandemia silenciosa. Nuevos enfoques de prevención y cuidados** el cual reunió a expertos, profesionales, reguladores y representantes de administraciones públicas.
- **29 de mayo:** invitados por la Societat Catalana de Dret Sanitari, participamos en la mesa redonda sobre La Responsabilidad en la Prescripción que tuvo lugar en la l'Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears donde presentamos la ponencia: *La responsabilidad en la prescripción: reflexiones desde el punto de vista de la comunidad de pacientes*.
- **30 de mayo:** asistimos a la **IV Jornada de Seguretat dels Pacients: Transfusió segura? Depèn de tu**, que tuvo lugar en la sala de actos del pabellón Docente del Hospital Universitario de la Vall d'Hebron de Barcelona.
- **30 y 31 de mayo:** asistimos en Barcelona al **Simposio Internacional: Control o erradicación de las hepatitis virales B y C** en el cual se presentaron ponencias internacionales de máxima calidad y actualidad sobre los avances en investigación de los mecanismos del ciclo de vida del VHB y el VHC y sobre los nuevos fármacos en desarrollo.
- **18 de julio:** nos reunimos en el Parlament de Catalunya, con la Sra. Gloria Renom, diputada de Convergència i Unió (CIU) del Área de Salud.
- **25 de julio:** nos reunimos en el Parlament de Catalunya con el Sr. Josep Vendrell, diputado de ICV-EUiA.

■ **21 de septiembre:** presencia de ASSCAT en la **Mostra d'Entitats de la Fira de la Mercé 2013 de Barcelona** donde estuvimos repartiendo información a la ciudadanía dentro del stand de la Federació Catalana de Voluntariat Social (FCVS).

■ **27 de septiembre:** ASSCAT participó en la **I Jornada del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya. Compartir para Avanzar.** ASSCAT intervino juntamente con otras 5 entidades en la mesa redonda "Modelos y prácticas asociativas en el sector de los pacientes" que tenía como objetivo dar a conocer y compartir los diferentes modelos asociativos existentes en Cataluña.

■ **3 y 4 de octubre:** asistimos al *ELPA Policy Meeting and Training* que tuvo lugar en Berlín. El primer día se dedicó a intercambiar y sincronizar las actividades políticas de los grupos de interés relevantes en la Unión Europea, a hablar de la situación actual en el campo de las enfermedades del hígado y a introducir las actividades políticas de ELPA para 2014. Durante el segundo día tuvo lugar un taller de capacitación para desarrollar el plan estratégico con la colaboración del Foro Europeo de Pacientes.

■ **4, 5 y 6 de octubre:** asistimos en Sitges al Sixth International Workshop "Treating people with HCV who have been left behind" organizado por EAGT (European AIDS treatment Group).

■ **21 de noviembre:** asistimos a la entrega de los galardones del Premio Boehringer Ingelheim al Periodismo en Medicina que reconoce la labor de los periodistas que trabajan en salud.

21 de noviembre



■ **27 de noviembre:** acudimos en Madrid a la **Jornada Somos Pacientes 2013**, un punto de encuentro con las organizaciones de pacientes en el que se abordaron los retos y las oportunidades que hay en la actualidad y pueden surgir en el corto y medio plazo para el colectivo de pacientes en España.

■ **13 y 14 de diciembre:** asistimos al *ELPA Advisory Board Meeting* en el cual se realizó una revisión de los temas de hepatitis tratados en el Congreso de la AASLD, actualización de las investigaciones en nuevos fármacos y planificación de las acciones de incidencia política de ELPA.

13 y 14 de diciembre



Os recordamos que el último martes de cada mes tiene lugar en la Sede de ASSCAT el Grupo de Soporte de Pacientes Hepáticos (GSPH) de 6 a 8 de la tarde.

¡ASÓCIATE! Tu apoyo es necesario e importante

Puedes hacerlo de varias maneras:

1. Rellenar esta solicitud y enviarla por correo o llevarla personalmente a la sede de ASSCAT

SOLICITUD DE SOCIA / SOCIO

Apellidos			
Nombre		Tel.	
Dirección			CP
Población		E-mail	

Autorizo que carguen en mi cuenta los recibos que presente ASSCAT.

Cuota anual:

IBAN	Entidad	Oficina	DC	Nº de cuenta	<input type="checkbox"/> 35€	<input type="checkbox"/> 45€	<input type="checkbox"/> 55€€
------	---------	---------	----	--------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------	--------

2. Visitar la web www.asscat-hepatitis.org, entrar en *Házte socio/colabora* y seguir las instrucciones.

3. Enviar un email a informacio@asscat-hepatitis.org o llamar por teléfono a ASSCAT para facilitar los datos.

*También puedes hacer un ingreso o transferencia al número de cuenta de ASSCAT mediante tu banco o a través de la web, entrando en *Házte socio/colabora* en el apartado DONACIONES.

“La Caixa” ES03 2100-0854-1202-0021-8585



Hotel d'Entitats "La Pau"
 Pere Vergés 1, 8º - desp. 11 - 08020 Barcelona
 Tels. 93 314 52 09 - 93 278 25 59
 M. 615 052 266 - Fax 93 278 02 94
informacio@asscat-hepatitis.org



Doing now what patients need next

Porque nos apasiona transformar la vida de los pacientes y contribuir a crear un mundo mejor, ofrecemos soluciones médicas de inmediato y para el futuro. Estamos orgullosos de lo que somos, de lo que hacemos y de cómo lo hacemos. Somos muchos y trabajamos unidos en muchas funciones, en muchas compañías y en todo el mundo.

Somos Roche.



La relajación

La relajación es una técnica que consiste en desconectarse parcialmente de la información que nos llega del entorno. Sus beneficios son múltiples: Permite dejar descansar nuestro cuerpo y nuestro cerebro, disminuir la frecuencia cardíaca, reducir el dolor, apartar de nuestra mente aquellos pensamientos que nos molestan, disminuir el estrés, etc. Todo el mundo puede practicar la relajación. Sus efectos positivos se notan en todas las edades y en ambos sexos.

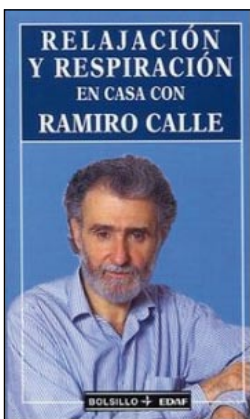
Lo primero que vamos a hacer para relajarnos es buscar una hora del día que en no estemos demasiado cansados. Buscaremos un sitio tranquilo, sin ruidos y con poca luz. Nos tumbaremos o nos sentaremos en un sitio cómodo, nos quitaremos el reloj y nos desabrocharemos el pantalón, para que nada nos moleste.

Intentar dejar de pensar algo no suele funcionar; es mejor sustituir un pensamiento por otro. Para relajarse suele funcionar concentrarse en la respiración: Respirar por la nariz, tomando aire de forma lenta y observar como llega a nuestros pulmones; retenerlo unos segundos y echarlo también lentamente, notando como vuelve a salir.

Empezamos a dejar “muertos” los pies, luego las piernas y las rodillas y vamos subiendo por el tronco; después los hombros, los brazos y las manos y, finalmente, el cuello y la cabeza. Este recorrido debe durar unos minutos, y mantenerse en esta relajación un tiempo más. Al acabar, nos levantamos poco a poco (si lo hacemos demasiado deprisa podríamos marearnos).

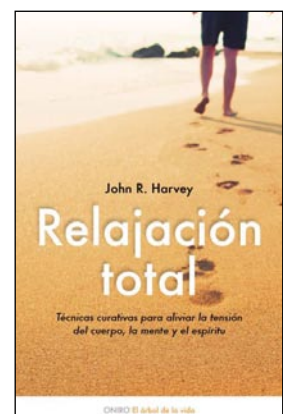
Habiendo invertido unos 10 minutos, notaremos como afrontamos el resto del día con más tranquilidad, y como nos beneficia durante horas el hecho de haber dedicado unos minutos a pensar en algo que no nos preocupa. La relajación requiere aprenderse con el tiempo: Hace falta paciencia y práctica diaria (o casi diaria). Poco a poco iremos notando sus beneficios.

Esta es una forma de hacerlo, pero hay profesionales que tienen métodos distintos: Con muchos de ellos se pueden conseguir los mismos resultados adaptándose cada persona a sus preferencias o posibilidades. Vamos a recomendar un par de libros que entran más profundamente en la práctica de la relajación.

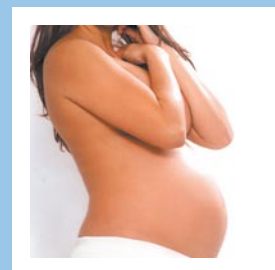
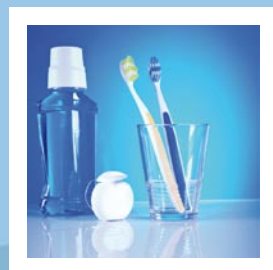


“**Relajación y Respiración en casa**”, de Ramiro Calle, ayuda a introducirse en estas técnicas a personas con poca o nada de práctica, para aprender a hacerlo poco a poco, ya sea en casa o en un sitio en el aire libre. Además su precio es muy asequible.

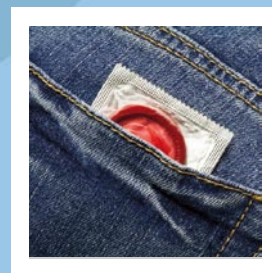
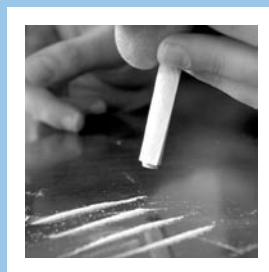
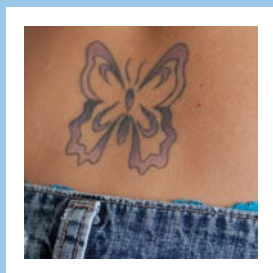
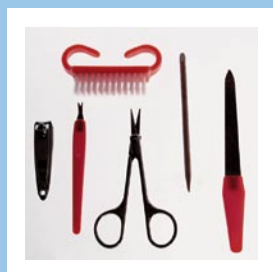
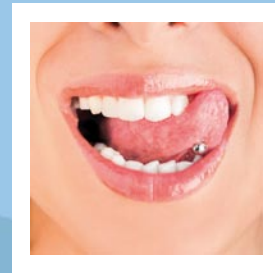
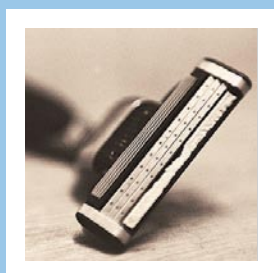
“**Relajación total**”, de John R. Harvey. Explica la relación entre la tensión y algunas dolencias físicas (el dolor, la ansiedad, el insomnio, etc), y propone 5 técnicas distintas para relajarse, que además podemos integrar –con la práctica– a nuestra vida diaria.



Solicita a tu médico la prueba de la **hepatitis C**



¡Más del 70% de personas portadoras
del VHC no lo saben!



Hotel d'Entitats "La Pau"
Pere Vergés 1, 8º - desp. 11 • 08020 Barcelona
Tels. 93 314 52 09 - 93 278 25 59
M. 615 052 266 • Fax 93 278 02 94
informacio@asscat-hepatitis.org

www.asscat-hepatitis.org

asscat
Associació Catalana de Malalts
d'Hepatitis