



FNETH

Federación Nacional de Enfermos
y Trasplantados Hepáticos

FNETH

Revista Cuatrimestral de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos
Año 7 • Número 17 • Junio 2013 • Ejemplar gratuito



Curso de Paciente Experto en Hepatitis

Las Asociaciones de Pacientes Enfermos Hepáticos unidas por la FNETH, se preparan para afrontar un pico de diagnósticos de hepatitis C en el año 2020



ÍNDICE

- 3 Editorial
- 4 Dudas y respuestas sobre los pacientes trasplantados
- 6 Impulso solidario
- 8 Un trasplante en España cuesta hasta diez veces menos que en EE.UU.
- 10 Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cádiz
- 12 Acuerdo de colaboración FNETH-Marconia legal
- 14 Asociación de Trasplantados Hepáticos de Granada
- 16 Asociación Murciana de Trasplantados
- 17 Asociación de Trasplantados y Enfermos Hepáticos de Málaga
- 18 Asociación Andaluza de Trasplantados de Hígado de Sevilla
- 20 I Curso de Pacientes Experto en Hepatitis
- 22 Asociación de Trasplantados y Enfermos Hepáticos de Navarra
- 24 Relación de Asociaciones
- 26 Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana
- 28 Asociación Gallega de Trasplantes Airiños
- 30 Testimonio. Dos compañeros: el miedo y las ganas de vivir...
- 32 Trasplante hepático: Nuevas estrategias para evitar la reinfección por VHB
- 36 Asociación Gallega de Trasplantes Airiños
- 37 ¿Quién es? Dr. Rafael Martesanz Acedo
- 38 Mesa de debate sobre la hepatitis C
- 39 España está a la cola de la UE en al diagnóstico y tratamiento de la hepatitis C

Créditos

Edita:

Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos

Domicilio social:

C/ Santiago de Compostela, 38 - 7º B
28034 Madrid
Teléf. 667 496 358

Coordinación:

Ricardo Díaz Parra

Fotografías:

FNETH
Asociaciones

Depósito Legal:

CA-415-2012

Fuentes de datos:

ONT (España)

Redacción:

Ricardo Díaz
Eva Bech

Realización:

Imprenta Rimada
C/ Rosario, 19. 11004 Cádiz
Teléfs. 956 211 581 - 856 101 611
Fax 956 211 581
E-mail: imprenta@rimada.net

La FNETH no se hace responsable de las opiniones de sus colaboradores

ÓRGANOS DE GOBIERNO COMISIÓN EJECUTIVA

- PRESIDENTE:** Antonio Bernal Jiménez
SECRETARIO: Juventino Calvo Alonso
TESORERO: José Ángel Sánchez Gómez
VICEPRESIDENCIA 2: Honorino Argüelles Montes
VICEPRESIDENCIA 1: Ricardo Díaz Parra
SECRETARIA GENERAL: Eva Pérez Bech
- VOCALES:** Asoc. Andalusí de Enf. y Trasplant. Hepáticos H. Reina Sofía de Córdoba
 Asoc. And. de Trasplantados Hepáticos (Ciudad de la Giralda-Sevilla)
 Club de Trasplantats Hepaticos de Catalunya
 Asoc. de Trasplantados y Enfermos Hepáticos C.A. Vasca "Renacer"
 Asoc. de Trasplantados Hepáticos de Galicia
 Asoc. Catalana de Enfermos de Hepatitis (ASSCAT)
 Asoc. de Enfer. y Trasplant. Hepáticos Hospital Carlos Haya de Málaga
 Asoc. de Trasplantados Hepáticos de Granada
 Asoc. de Enfermos y Trasplant. Hepáticos de la Comunidad Valenciana
 Asoc. de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Canarias
 Asoc. de Trasplantados y Enfermos Hepáticos de Navarra
 Asoc. de Trasplantados de Castilla la Mancha
 Asoc. Nac. para la Defensa y Ayuda de Afect. por la Hepatitis C (Madrid)



Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL





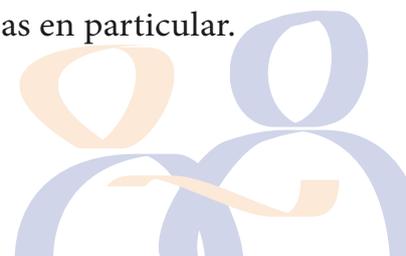
Tal como decía nuestro presidente en el Editorial de la anterior revista, estamos viviendo tiempos muy difíciles, pero a pesar de esto tenemos que sentirnos orgullosos de haber aportado nuestro granito de arena para que el sentimiento de generosidad que supone la donación de órganos, sea prácticamente lo único que no se está viendo afectado por la omnipresente crisis. Los datos de 2012 facilitados por la ONT así lo reflejan: 1.643 donantes que hicieron posible los 4.212 trasplantes de órganos en nuestro país.

Seguiremos volcados en esta tarea, pero además redoblabaremos nuestros esfuerzos para hacernos visibles ante todas las administraciones sanitarias como representantes y defensores de todos los pacientes y trasplantados hepáticos así como colaborar con todas las Federaciones de pacientes, sociedades científicas, etc. La colaboración con todas las Federaciones de pacientes, ha posibilitado que el Congreso de los Diputados apruebe las enmiendas que defendíamos sobre los medicamentos

biosimilares y las alternativas terapéuticas equivalentes en la modificación de la ley 29/2006.

En los próximos meses nuestros esfuerzos deberán ir encaminados a evitar que los recortes presupuestarios pongan en peligro la aplicación de los nuevos tratamientos que están por venir y que pueden acercarnos mucho más a la deseada curación definitiva de la hepatitis C. Tal como dijeron en Barcelona durante el Curso del Paciente Experto, es fundamental que estemos juntos y ser capaces entre todos de explicar a los responsables políticos de las distintas administraciones la extraordinaria importancia de este tema que es vital y que no vuelva a ocurrir lo que se ha producido con el tratamiento con triple terapia y que ha obligado a los especialistas a priorizar de entre sus pacientes a quien tratar con esta nueva terapia y a quien no tratar.

Nuestro papel es fundamental para explicar todo esto a la Sociedad en general y a las administraciones públicas en particular.





DUDAS Y RESPUESTAS SOBRE LOS PACIENTES TRASPLANTADOS

¿Se pueden comprar los órganos? ¿podré volver a beber alcohol o fumar? ¿Y conocer a la familia del donante? Éstas son algunas de las preguntas que se plantean las personas sometidas a un trasplante de órgano. El 6 de marzo es el Día Nacional del Trasplante, una jornada dedicada al paciente, a su familia, al personal sanitario, a los científicos y a las organizaciones

Antonio Bernal recibió un nuevo hígado hace 14 años, hoy es el presidente de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH). Con su ayuda vamos a desmitificar algunas cuestiones que sobrevuelan en torno al trasplante de órganos.

1. ¿Se pueden comprar los órganos? → NO

Cuando una persona necesita urgentemente un órgano para vivir es capaz de hacer cualquier cosa y de pensar que con dinero todo se puede comprar, pero no es así.

En España y en toda la Unión Europea es totalmente imposible comprar un órgano. En el caso de nuestro país, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) garantiza que todo el proceso de donación de órganos se ha realizado de forma voluntaria y altruista, de acuerdo con la ley.

El sistema español de trasplantes está estructurado del tal manera que resulta imposible comprar o vender un órgano. Además, la legislación española no sólo prohíbe la compra venta de órganos, y el turismo de trasplantes, si no también anunciar que se quiere vender un órgano.

2. ¿Puedo ser donante de órgano de vivo? → SÍ

Los únicos órganos que se pueden donar en la vida son el riñón y una parte del hígado. Según la ley, para ser donante de vivo, hay que ser mayor de edad y superar un exhaustivo proceso de selección que garantice que el donante tiene una buena salud física y mental.

La donación de vivo también tiene que ser aprobada por un Comité de ética del Hospital donde se vaya a efectuar la donación y ratificada posteriormente por un juez, que verifica que la donación es totalmente voluntaria y altruista.

En la donación de vivo, lo normal es que donante

y receptor tengan una relación familiar. Sin embargo, en el caso de la donación renal de vivo, esta situación ha cambiado con la figura del “Buen samaritano”, una persona cuya identidad nunca se va a conocer, que dona su riñón sin saber a quién se le va a trasplantar.

De esta manera, se evita que entre el receptor y el donante pueda haber una relación económica y comercial.

3. ¿Podré conocer a la familia del donante? → NO

Muchos pacientes piensan que están en deuda con la familia de la persona que le ha donado su órgano. Quieren saber quién les ha salvado la vida y de alguna forma ayudar a esa gente que ha perdido a un ser querido.

Pero en la donación se mantiene siempre el anonimato del donante y del receptor.

“El paciente que recibe un órgano no debe sentirse en deuda con alguien en concreto, sí con la sociedad que ha sido solidaria con él”.

4. ¿Podré volver a trabajar? → SÍ

Cuando una persona recibe un órgano nuevo puede volver a trabajar si su nueva situación no es nociva para su trabajo, ya que va a estar tomando inmunosupresores (medicamentos que disminuyen la posibilidad de un rechazo al nuevo órgano).

Siempre hay que tener en cuenta si la actividad que se lleva a cabo está expuesta a más o menos contaminación.

“Siempre es aconsejable que sea el médico quien lo determine”.

5. ¿Podré comer de todo? → SÍ

Una vez que te han trasplantado el órgano puedes hacer tu vida totalmente normal. Puedes volver a ser



el que eras.

Hay que mantener unos hábitos alimenticios y hacer una dieta sana. Eso quiere decir comer bien, las cantidades correctas...

Se debe llevar una dieta equilibrada, pero igual que lo debería hacer todo el mundo, aunque en el caso de las personas con un órgano nuevo tienen una obligación añadida.

“Tu vida debe ser lo más parecida a lo anterior aunque sí que es verdad que no te puedes comer 17 huevos fritos, pero ni una persona trasplantada ni nadie”.

6. ¿Podré beber algo de alcohol y fumar? → NO

Rotundamente no. Son tóxicos muy importantes para el órgano nuevo.

“El trasplantado se ha beneficiado de una vida nueva y tiene que ser estrictamente escrupuloso con el cuidado de ese órgano que le ha regalado la vida.”

7. ¿Podré hacer deporte? → SÍ

No solo podrás, sino que es recomendable y casi obligatorio porque ganas en calidad de vida.

• *“Si eres un deportista profesional siempre vas a tener el control y la recomendación de tus médicos”.*

• *“Si eres una persona que ya practicaba deporte, lo aconsejable es que se vaya incorporando progresivamente y el que no lo hacía que se inicie poco a poco”.*

8. ¿Podré viajar al extranjero? → SÍ

Para ello hay que tomar una serie de medidas, sobre todo llevar toda la medicación, que es muy difícil de encontrar en algunos países y, donde se encuentra, es muy cara.

Si una persona tiene previsto viajar, debe llevar medicamentos suficientes y repartidos en diferentes partes del equipaje y bolso de mano, para así hacer frente a imprevistos y no quedarse sin la medicación que necesita tomar a diario.

Hay que evitar viajar a países exóticos y siempre consultar con tu especialista.

“Tomamos inmunosupresores y si, por ejemplo, se nos acerca un microbio estamos más expuestos a las infecciones porque tenemos las defensas más bajas.”

9. ¿Cuántos años se puede vivir con un órgano trasplantado?

La vida de los órganos es ahora más alta por las técnicas que se utilizan en el trasplante y los nuevos medicamentos anti-rechazo. En España hay personas que llevan viviendo 30 ó 40 años después de haber recibido un trasplante de órganos.

Muchas veces los pacientes trasplantados tienen problemas con su nuevo órgano, pero no siempre se debe a que este órgano ha “caducado”, puede ser por otras enfermedades.

También es cierto que la salud de muchos pacientes ya ha empeorado bastante cuando se les realiza el trasplante.

“Si el órgano se cuida bien, la persona lleva una vida sana y es consciente de los cuidados y de tomarse los medicamentos... puede durar muchos años”.

10. ¿Se puede volver a trasplantar el mismo órgano en una persona? → SÍ

“Hay personas a las que le han trasplantado el mismo órgano hasta cuatro veces”

Pero es importante analizar las razones por las que han tenido que volver a trasplantar el órgano. Puede ser que por algún problema su cuerpo no lo haya aceptado, lo que no quiere decir que el órgano caduque. A veces para salvar la vida de una persona tienen que ponerle otro riñón, corazón, hígado... que a lo mejor no reúne las mejores características.

¿Qué esperanza de vida hay con un órgano trasplantado?

El récord de vida de una persona con un órgano trasplantado (un riñón) es de 46 años en España. Una persona con un órgano trasplantado puede volver a llevar la vida que tenía, totalmente normal, pero como aconseja Antonio Bernal, *“es muy importante no olvidar que hay que tener una serie de cuidados más especiales”.*

Fuente:

EFE SALUD

IMPULSO SOLIDARIO

A finales de 2010, Johnson & Johnson puso en marcha una iniciativa novedosa que estaba empezando a implantarse en compañías de diversos países: el *teaming*. Teaming es una iniciativa solidaria para reunir microdonaciones que individualmente no serían visibles. De ahí el valor de hacer equipo. En nuestro caso, la iniciativa adoptó el nombre de **Impulso Solidario**, y en ella participan empleados que, voluntariamente, aportan cada uno 1, 3 o 5 euros de la nómina cada mes. La empresa es la encargada de canalizar la donación y duplica la cantidad aportada por los empleados.

El resultado es que una cantidad simbólica y voluntaria, se transforma en una valiosa ayuda destinada a proyectos específicos.

En un momento de fuerte crisis económica, las **personas más desfavorecidas** de nuestra sociedad ven especialmente afectadas, mientras que las ONGs que los atienden ven paralelamente recortados sus apoyos, cada vez más necesarios.

Por todas estas razones Johnson & Johnson está firmemente involucrada con aquellos proyectos de entidades locales que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de personas en situación de riesgo social.

El **objetivo general de Impulso Solidario** es colaborar conjuntamente con organizaciones



pequeñas y cercanas para cubrir necesidades puntuales que no pueden verse atendidas.

Otros objetivos de forma más específica:

- Fomentar la Solidaridad entre los empleados de Johnson & Johnson.
- Contribuir a la lucha contra la pobreza.
- Involucrar a los empleados en todas las fases de desarrollo del proyecto.

El mecanismo para adherirse a la iniciativa es muy sencillo. El empleado que lo desee, puede activar esta colaboración a través del portal del empleado con tan solo un click. Asimismo, los empleados proponen proyectos d ONGs que conozcan o con las que tengan relación. Cada par de meses, el grupo de trabajo de Impulso Solidario valora las propuestas y tras una votación de todos los miembros del grupo, se seleccionan varias iniciativas, a las cuales se audita para posteriormente hacer entrega de la cuantía económica establecida. Cada proyecto es premiado con 1.500 euros. Durante el 2012, fueron 16 los proyectos de ONGs con los que colaboró.

Finalmente, el resultado final de las colaboraciones es el traslado al conjunto de la plantilla, animándoles a seguir participando en la iniciativa y a proponer nuevos proyectos a financiar.



Entrega de la donación concedida al proyecto de piso de acogida de la FNETH D. Alejandro González



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

Nuestro compromiso: transformar el futuro en presente.

En **Janssen** tenemos un compromiso firme con la innovación. Innovar para aportar soluciones en **áreas terapéuticas** clave como neurociencia, enfermedades infecciosas, oncología, inmunología, cardiovascular y metabolismo. Campos donde la frontera entre la vida y la muerte se estrecha, donde solo el valeroso es valioso. Así es como acercamos nuevas **respuestas a nuestros pacientes**. Personas que, como nosotros, creen en el futuro. En **el valor de innovar**. Ese es nuestro compromiso. Transformar incógnitas en respuestas. **Futuro, en presente.**



UN TRASPLANTE EN ESPAÑA CUESTA HASTA DIEZ VECES MENOS QUE EN EE.UU.

Recordando la celebración del Día Nacional del Trasplante del pasado 6 de Marzo, queremos traer aquí, el artículo del periódico digital Publico.es en el que el Dr. Matesanz da un aldabonazo a los que están intentado demonizar a la sanidad pública tachándola de cara e ineficaz. Los datos pone a cada uno en su lugar. Es tarea de todos el conseguir mantener nuestro Sistema PÚBLICO de Salud.

El director de la Organización Nacional de Trasplantes asegura que medicina privada y donación son “difícilmente compatibles”.

El director de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), Rafael Matesanz, ha defendido la coste-eficiencia del actual sistema español de donación y trasplantes de órganos, como muestra que realizar una intervención de este tipo en España sea entre ocho y diez veces más barato que en Estados Unidos.

Así lo ha destacado durante un acto en la Real Academia de Medicina con motivo del Día Nacional del Trasplante que se celebra este miércoles, recordando que un trasplante de corazón o de pulmón suele costar en España entre 80.000 y 90.000 euros, mientras que en Estados Unidos cuestan entre 800.000 y 900.000 dólares (entre 610.000 y 690.000 euros).

“Las cifras de lo que cuesta en España un trasplante son escandalosamente más bajas si se compara con cualquier otro país de nuestro entorno. De hecho, lo que cuesta un trasplante en España es lo mismo que cuesta en Estados Unidos sólo extraer el órgano”, ha defendido.

Esta diferencia de precios, según el director de la ONT, se debe *“básicamente a que el coste de los profesionales es mucho más barato en España que en Estados Unidos, porque los medicamentos y las técnicas tienen los mismos precios”.*

“Y esto es importante resaltarlo, sobre todo dada la situación nada fácil que vive el país y el sistema sanitario”, según Matesanz.

Pero, además del coste, España también ha demostrado **una mayor eficiencia que otros países a la hora de conseguir mejores supervivencias para sus pacientes.**

De este modo, en el caso del trasplante renal hay diferentes estudios que muestran que en España los índices de supervivencia a los 10 años de haberse realizado el trasplante superan en 20 puntos a los de Estados Unidos.

“No se puede explicar por diferente cirugía o medicación, sino por un mejor sistema sanitario, que proporciona la medicación, que la financia (ya que en Estados Unidos muchos órganos se pierden por falta de financiación de la medicación), o que sigue con especialistas la evolución de sus pacientes y trata las posibles complicaciones. Todo ese tipo de cosas tienen una repercusión muy clara”, ha aseverado.

En la actualidad, el récord español de supervivencia a un trasplante renal se eleva a 43 años, a 27 en el caso del cardíaco y a 26 en el trasplante hepático.

Los trasplantes más ‘modernos’, como el de páncreas, pulmón o intestino, presentan supervivencias máximas de 22, 17 y 12 años, respectivamente.

“Lo que cuesta un trasplante en España es lo mismo que cuesta en EEUU sólo extraer el órgano”

El trasplante renal, además, es otro ejemplo de lo rentable que son estas intervenciones ya



Hospital Reina Sofía

que, mientras que mantener a una persona en diálisis viene a costar unos 50.000 euros por paciente y año, entre sesión de diálisis, medicación y posibles complicaciones, un trasplante cuesta “un poquito más” pero, una vez realizado, “la medicación apenas es 8.000 y 9.000 euros anuales”.

“La medicina privada y la donación son difícilmente compatibles”

35 donantes por millón

En este sentido, Matesanz ha defendido que un buen sistema de trasplantes como el español sería “difícil de llevar” sin el actual Sistema Nacional de Salud (SNS).

“El ejemplo más claro es Alemania, que tiene un sistema de salud muy potente pero basado en un modelo de mutuas, lo que hace que el gasto en sanidad sea muy superior al español”.

Pero cuando han intentado hacer un sistema de donación parecido al español han fracasado siempre, porque no han tenido un sistema sanitario como el nuestro, totalmente público”, ha defendido el director de la ONT.

De hecho, ha reconocido que “la medicina

privada y la donación son difícilmente compatibles”, ya que, “aunque en España se ha conseguido en algunas comunidades como Baleares, donde los hospitales contribuyen y bien a la donación, es mucho más difícil”.

“No es lo mismo tener un sistema nacional de salud, estructurado, público, en el que se dan unas directrices que se pueden monitorizar. Mientras que España tiene 35 donantes por millón de habitantes y Alemania está en 14 y no aumenta a pesar de que lo intentan”, ha insistido.

Matesanz ha recordado que **hasta la fecha en España se han efectuado más de 86.000 trasplantes de órganos**, con una media de 11 diarios, de los cuáles 54.460 han sido renales, 20.483 hepáticos, 6.775 cardíacos, 2.940 pulmonares, 1.425 de páncreas y 97 intestinales. A ellos se suman alrededor de 400.000 trasplantes de tejidos y células.

Por su parte, el presidente de la Federación Nacional de enfermos y trasplantados hepáticos (FNETH), Antonio Bernal, ha celebrado el “alto nivel” que actualmente muestra el sistema español de trasplantes y destacado que estas intervenciones tienen un “*valor incalculable*” ya que es “*una segunda oportunidad*” que permite “*volver a nacer*”.

Asimismo, ha pedido paciencia a quienes están en espera de un trasplante y ha recordado que, una vez realizado, es importante “ser cumplidores con los tratamientos y llevar una vida saludable”. En cuanto al tiempo medio de espera en 2012, para un trasplante renal fue de 22 meses; 3,5 meses para el trasplante hepático, 2 meses para el cardíaco, 6 meses para el pulmonar y 11 meses para el de páncreas.

Fuente: **Público.es**



Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cádiz

Trayectoria profesional, cuándo y por qué se especializó en Hepatología.

Realicé mis estudios (1965-71) en la Facultad de Medicina de la Universidad Barcelona. En el verano del 68, ingresé como alumno interno por oposición en la Clínica Médica A del Hospital Clínico y Provincial, desarrollando mi trabajo en la sala de mujeres. El jefe de la sala era el Dr. J. Rodés que junto con otros médicos de la clínica, decidieron crear la Unidad de Hepatología, germen del actual Servicio de Hepatología de tanto prestigio internacional. Una vez terminada la carrera completé mi residencia en el Servicio de Hepatología. Estaba claro que mi labor profesional estaría dedicada al mundo de las enfermedades hepáticas.

¿Cuándo se creó el Servicio o Unidad de Digestivo del Hospital?

Aunque incluida en el Servicio de Medicina Interna, la sección de Digestivo comenzó a funcionar de forma autónoma en abril del 78. Con su desarrollo pasamos a ser Servicio en el año 85. En Diciembre del 96 se convocó la plaza de Jefe de Sección de Hepatología que se me concedió oficialmente en febrero del 97, hasta la actualidad.

¿Se conoce incidencia de las enfermedades hepáticas en la provincia y si esta es mayor que en otras provincias andaluzas?

No se conoce con exactitud pero debe ser similar. El hábito del alcohol está generalizado y muy extendido. En un estudio realizado en nuestro medio en el año 90 (tesis doctoral) se comprobó que la prevalencia de anti-VCH (+) en una muestra de 3504 donantes de sangre consecutivos resultó ser del 0,77%, incluso algo más baja que la media (1,2%) del resto del país.

Tenemos entendido que el número de pacientes trasplantados de nuestra provincia es bastante superior que la media de toda Andalucía, en ambos casos ¿se conocen las causas?

Cádiz es la tercera provincia andaluza por número de habitantes, aproximadamente 1.200.000. La otra posible razón y muy probablemente cierta es que nuestro hospital de referencia para el trasplante hepático es el Reina Sofía de Córdoba. Su Unidad de Trasplante Hepático lo forman un grupo de médicos que se caracteriza además de su elevado nivel, por su gran dedicación, compañerismo y amabilidad facilitando en cualquier momento y circunstancia nuestra labor, como pueden atestiguar nuestros pacientes trasplantados. Todos, pacientes y médicos, debemos estarle eternamente agradecidos.

¿Sabe quién fue el primer paciente hepático estudiado en el servicio que fuera posteriormente trasplantado? ¿Cuándo fue?

Entrevista al Dr. D. Fernando Díaz



El Dr. Fernando Díaz, Jefe de Sección de Patología del Hospital Universitario Puerta del Mar del Mar de Cádiz

Se trataba de una señora. La fecha del trasplante fue el 11 de diciembre de 1989.

¿La primera persona trasplantada de hígado de donante vivo en Andalucía fue tratada en este Servicio Digestivo?

Efectivamente el primer trasplante hepático de donante vivo realizado en Andalucía en el Hospital Reina Sofía de Córdoba, se practicó en una enferma nuestra y sigue viva.

¿Entiende la preocupación de las personas trasplantadas por implantación de los genéricos en los tratamientos inmunosupresores?

Entiendo la preocupación por la implantación de los genéricos especialmente en grupos de elevado riesgo como son los enfermos trasplantados que necesitan inmunosupresores. Lo que hay que asegurar es que los genéricos realmente tengan el mismo efecto.

¿Cree que la necesidad de hacer biopsias hepáticas desaparecerá con los nuevos aparatos de diagnóstico por ultrasonidos?

Con el desarrollo de las técnicas de imagen/elastografía el número de biopsias hepáticas ha disminuido dramáticamente. Sin embargo en algunas circunstancias y en el post-trasplante, a veces resulta imprescindible para alcanzar un diagnóstico de certeza.

Varias organizaciones internacionales están presionando a los gobiernos europeos para que pongan en marcha campañas nacionales para aumentar el porcentaje de diagnosticados por hepatitis víricas. ¿Cuál sería el perfil del grupo de riesgo al que debería dirigirse y cuál podría ser la prueba?

En las circunstancias económicas actuales, dudo mucho que se implanten campañas que supongan un aumento del gasto. Me daría por satisfecho con mantener el nivel de la medicina pública que hemos conseguido entre todos. La prueba para poder diagnosticar sería la serología.

¿Están afectando los recortes de alguna forma a la atención de los pacientes hepático y/o al programa de trasplantes?

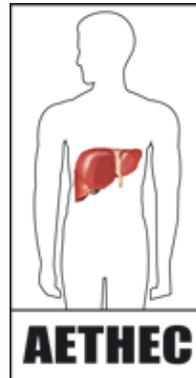
En el área de trasplantes no hemos percibido ningún cambio. Sin embargo sólo estamos autorizados a utilizar la triple terapia en los pacientes infectados por el virus C genotipo 1, más evolucionados.

Sabemos que se jubila próximamente y queremos agradecerle, en nombre de todos nuestros socios, su profesionalidad, dedicación y sobre todo su cercanía y trato humano durante todos estos años, y desearle la mayor felicidad en esta nueva etapa. Esperamos seguir contando con su amistad.

IMÁGENES POR LA ESPERANZA

Este año dentro de las actividades organizadas durante la Semana del Donante, (la primera de Junio), y en estrecha colaboración con ALCER Bahía de Cádiz convocamos el I Certamen Fotográfico por la Donación de Órganos. La respuesta fue magnífica ya que se presentaron 48 fotografías con un alto nivel técnico/artístico de las que premiamos a las dos mejores, que junto con otras diez pretendemos editar un calendario solidario para 2014.

En las imágenes vemos distintos



momentos de la inauguración de la exposición de todas las obras en el hall de entrada del hospital Puerta del Mar donde en principio iban a estar durante una semana, pero que debido a la gran aceptación por parte de los usuarios del hospital, prolongamos una semana más. Agradecemos a la Gerencia del hospital y al departamento de participación ciudadana, las facilidades dadas para llevar a buen puerto nuestra (AETHC y ALCER) iniciativa, que estamos tratando de llevar al resto de hospitales de nuestra Provincia.



Inauguración



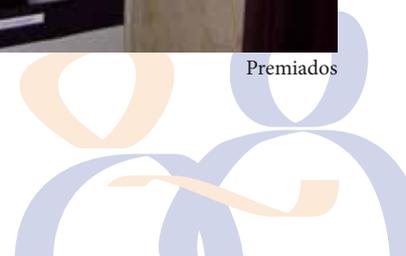
Vista de la exposición



Vista de la exposición



Premiados





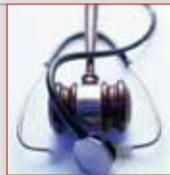
FIRMADO NUEVO ACUERDO DE COLABORACIÓN PARA AYUDAS EN LA TRAMITACIÓN-RECLAMACIÓN DE INCAPACIDADES LABORALES



FNETH (Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos) ha firmado un acuerdo de colaboración con MARCONIA LEGAL.

La Federación tiene como finalidad primordial, la unión de todas sus Asociaciones para defender los intereses comunes,

*Equipo Médico-Jurídico
especialista en trámites
de incapacidades laborales*



*Valoración conjunta y consensuada
por profesionales expertos
Abogados y Médicos*

*Asesoramiento Técnico gratuito
Orientación Jurídica gratuita
Estudio Médico documental gratuito*

tanto económicos como sociales y profesionales, ante las Instituciones y Organismos

Este acuerdo permitirá a todos los asociados de FNETH, beneficiarse de una serie de servicios y ventajas económicas a nivel nacional.



Ofrecemos a nuestros clientes

Particulares, Empresas, Colectivos y Asociaciones:

✓ *Consulta gratuita on line: www.incapacidadpermanente.org*

✓ *Consulta gratuita telefónica: 91 638 58 81*

**Abogados especialistas en
Incapacidades Laborales**

**Centro de peritación
Médico legal**

C/ Embajadores, 206 duplicado - 1ºB - 28045 Madrid - Tel.: 91 638 58 81
www.incapacidadpermanente.org - info@incapacidadpermanente.org



**Abogados especialistas en
Trámites de Incapacidad Laboral**

❖ Quiénes somos?

Somos un EQUIPO de Abogados y Médicos, avalado por más de 16 años de experiencia profesional ofreciendo sus servicios a Particulares, Empresas, Colectivos y Asociaciones.

Especialistas a nivel nacional en la tramitación y solicitud judicial de prestaciones de la Seguridad Social por incapacidad laboral, en sus diferentes grados:

1. Incapacidad Permanente Parcial
2. Incapacidad Permanente Total
3. Incapacidad Permanente Absoluta
4. Gran Invalidez

❖ Que es la Incapacidad Permanente?

“Es la situación en la que se encuentra un trabajador tras sufrir una enfermedad o accidente y que a pesar de haber estado sometido a un tratamiento médico durante su baja por incapacidad temporal, continúa presentando secuelas graves que le impiden poder desarrollar su actividad laboral.

Tras haberle sido comunicada su alta médica, la realidad del paciente es que carece de capacidad para incorporarse a su puesto de trabajo.

❖ Equipo Jurídico

El Equipo Jurídico está formado por Abogados especialistas en la tramitación administrativa y judicial, con el fin de obtener de la Seguridad Social una prestación por Incapacidad Permanente. Todo ello, una vez finalizada la prestación por Incapacidad Temporal que el paciente estaba percibiendo, bien por agotamiento de plazo o por alta médica.

Cuando la Seguridad Social ha denegado a un paciente la prestación por Incapacidad Permanente y este paciente se encuentra incapacitado para realizar sus obligaciones laborales, nuestro Equipo Jurídico le ofrece un **Asesoramiento y Defensa Legal Integral** en todo el proceso judicial, hasta su resolución y obtención de la correspondiente sentencia.



**Médicos expertos en
Peritaciones Legales**



❖ Equipo Médico-Pericial

El Equipo Médico está formado por expertos Médicos-Peritos, que tras un estudio de los informes clínicos aportados por el paciente y una valoración de los daños y secuelas existentes, determinará junto con el Equipo Jurídico el grado de Incapacidad que se podrá solicitar a la Seguridad Social.

El Médico emite un **Informe Médico-Pericial** con objeto de fundamentar la solicitud de la prestación a la Seguridad Social. El Médico defenderá de forma presencial en juicio, en caso de ser necesario, las patologías y secuelas sufridas por el solicitante y que le impiden realizar sus actividades laborales.

❖ Nuestra oferta de servicios gratuitos:

-Orientación Jurídica, telefónica y on-line, en materia de incapacidad laboral, con valoración de la situación expuesta por el paciente y la posible viabilidad de su caso.

-Valoración Médico Pericial de los informes clínicos aportados por el paciente, para determinar las posibilidades de tramitar la solicitud judicial de Incapacidad Permanente.

❖ Nuestros servicios por encargo profesional:

-Consulta médica presencial y personalizada con un Médico experto, para valoración de daños y secuelas sufridas por el paciente y elaboración del informe médico-pericial correspondiente.

-Consulta jurídica presencial y personalizada con un Abogado especialista, en el caso de que el informe pericial sea favorable para el inicio del expediente judicial.

Canales de consulta gratuita y cita previa

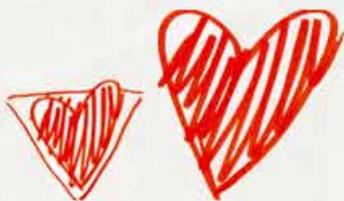


91 638 58 81 • info@incapacidadpermanente.org • www.incapacidadpermanente.org

www.eresperfectoparaotros.com

DICEN QUE... **eres perfecto para otros**

...TU CORAZÓN ES INMENSO



LO DICE ESTA TARJETA
A PARTIR DE AHORA LA TARJETA
DE DONANTE DE ÓRGANOS ES DIGITAL

CONSÍGUELA AQUÍ



MEDIA España

SI QUIERES SEGUIR NUESTRA
CAMPAÑA DE CERCA VISITA:



www.12meses.es



APP SOY DONANTE

SI QUIERES TENER TU TARJETA DIGITAL DE DONANTE
EN TU MÓVIL, YA PUEDES DESCARGARTE LA APLICACIÓN

Copyright © Organización Nacional de Trasplantes | Aviso legal | Política de Privacidad

www.eresperfectoparaotros.com

Asociación de Trasplantados Hepáticos de Granada

CHARLAS INFORMATIVO PREVENTIVAS EN IES

Como viene siendo habitual, ATHEG imparte charlas informativas en los distintos Institutos de Enseñanza secundaria de Granada y provincia, así como en la de Jaén. Se tratan de la “PREVENCIÓN EN LA JUVENTUD DE LAS ENFERMEDADES HEPÁTICAS CAUSADAS POR UNA INGESTA IRRESPONSABLE DE SUSTANCIAS TÓXICAS”. Impartidas por un profesor de secundaria y un médico, ambos trasplantados hepáticos, así como algún afectado por alguna de esas sustancias y que le ha originado su fracaso hepático y posterior trasplante. El motivo de tales charlas es el aumento de enfermos en consulta de hepatología, cada vez más jóvenes, y cuyo origen está motivado por el abuso de alcohol principalmente, así como la ingesta de drogas, como éxtasis, y que han provocado su trasplante en edades muy jóvenes.

Aprovechamos estos coloquios para transmitir información sobre los modos de transmisión de los diferentes tipos de hepatitis virales. Y cómo no, procuramos concienciar a los jóvenes sobre el tema de la donación, intentando con ello provocar el debate entre ellos y que lo lleven a sus respectivas familias.



Charla en IES ARICEL de Albolote



Charla-coloquio en IES Mariana Pineda

CHARLAS INFORMATIVAS EN ATHEG



Doctora y Fundadora durante su intervención

Continuando con las charlas informativas que nos ofrecen nuestros especialistas a todo el colectivo de enfermos y trasplantados hepáticos de las provincias de Granada y Jaén, en esta ocasión la ponencia estuvo a cargo de la Dra. D^a. Yillian Fundora, médico especialista perteneciente a la Unidad de trasplante hepático del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, que estuvo acompañada por el Jefe de dicha unidad Dr. D. José Antonio Ferrón.

La magnífica exposición versó sobre *“Estrategias actuales para aumentar el número de donantes en el trasplante hepático”*. Nos pudo explicar a todos los asistentes la gran labor médica que se lleva a cabo para poder optimizar todos los recursos de que se disponen actualmente y cómo obtener el máximo rendimiento a la escasez de órganos que hay.



Lema de la Exposición



Entrega de recuerdo de agradecimiento a la Dra. Dª. Yillian Fundora

El salón de actos de nuestro hospital estuvo muy concurrido, y todos pudimos salir con la convicción de que nuestro sistema sanitario, a pesar de todo, funciona gracias a la generosidad de la población, y gracias a unos magníficos profesionales que trabajan en ella.

MESA INFORMATIVA DÍA DEL TRASPLANTE

Con motivo de la celebración anual del día Nacional del Trasplante, la Asociación de Trasplantados Hepáticos de Granada-Jaén, colocó una mesa informativa en el hall de entrada del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada con la intención de contribuir a la concienciación social sobre la donación de órganos y a informar, dentro de nuestras posibilidades, de todas las patologías que pueden afectar al hígado, en nuestro caso.

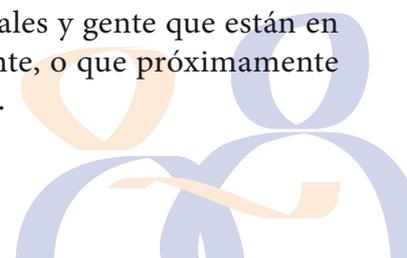
Conseguimos realizar 89 tarjetas a personas como potenciales donantes, y sobre todo, informarles de la importancia de transmitir al mensaje en su entorno familiar, en el de sus amigos y sus allegados.

También fueron muchas las personas que se acercaron solicitando información sobre sus respectivas enfermedades hepáticas, sobre todo



Mesa informativa y prodonación en H.U. Virgen de las Nieves (Granada)

con casos de hepatitis virales y gente que están en lista de espera de trasplante, o que próximamente iban a entrar en la misma.



Asociación Murciana de Trasplantados

UNIVERSIDAD DE
MURCIA

SEMINARIO: Pautas para la prevención de la Hepatitis B y C

Ponente: **D. Emilio Belchí Segura**. Médico Hepatólogo.
Hospital de la Vega Lorenzo Guirao de Cieza.

Jueves 24 de abril
17:00 horas

**Aula Didáctica del
Centro Social Universitario
Universidad de Murcia**

Especialmente dirigido a estudiantes de:
Medicina,
Enfermería,
Psicología,
Nutrición,
Trabajo Social,
Educación,
y cualquier persona interesada en el tema.

**ADEMTRA**
Asociación Murciana
de Trasplantados

**adyv**
Atención a la Diversidad
y Voluntariado

Dentro del Convenio Marco de Colaboración firmado entre la Universidad de Murcia y la Asociación Murciana de Trasplantados, el día 24 de Abril se celebró una Jornada /Seminario, bajo el título: “PAUTAS PARA LA PREVENCIÓN DE LA HEPATITIS B Y C”.

La ponencia estuvo a cargo del Hepatólogo del Hospital de la Vega “Lorenzo Guirao” **Dr. D. Emilio Belchí Segura**.

El lugar de realización fue el Aula Didáctica del Centro Social Universitario del Campus de Espinardo y especialmente dirigida a estudiantes de **Medicina, Enfermería, Psicología, Nutrición, Trabajo Social, Educación** y a cualquier persona interesada.

El Seminario, tuvo una gran acogida dentro de la población universitaria y los miembros de la asociación, completando el aforo del Aula Didáctica. Al finalizar la exposición el Dr. Belchí, tuvo que responder a numerosas preguntas en la Mesa Redonda, que espontáneamente el mismo abrió.

Una vez más se puso de manifiesto la necesidad de este tipo de actividades dentro del ambiente universitario y por manifestaciones de los propios universitarios hacer incidir más en la prevención, sin olvidar, que las personas infectadas y no diagnosticadas, deberían ser objeto de atención por parte de la administración, proponiendo las analíticas correspondientes en los tramos de edad que según la propia administración podría llegar a 25,000 personas en la Región de Murcia.

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

El pasado día 11 de Mayo, celebramos nuestra Asamblea General Ordinaria, en el Local Social de la Asociación de Discapitados Físicos “Ángel Soler- Tocaos del Ala”, que como años anteriores, cedieron gustosos sus magníficas instalaciones.

Con muy buena asistencia de afiliados se desarrolló la asamblea, donde se aprobaron las cuentas anuales y el proyecto de actividades del año 2013.

El punto del orden del día más intenso, fue la renovación de cargos en la Junta directiva, donde se eligieron nuevos cargos y se renovaron otros.

La junta directiva quedo como sigue:

Presidente:

José Ángel Sánchez Gómez (reelegido)

Vicepresidente 1º:

Antonio García López (elegido)

Vicepresidente 2º:

Antonio Moreno Buendía (elegido)



Secretario:

Antonio Alfredo Fernández Martínez (reelegido)

Tesorero:

Juan María López Motos (reelegido)

Vocales:

Juana Carrasco Miñano (reelegida)

Pedro Pérez Salmerón (elegido)

José Ballesteros Villa (reelegido)

Antonio Ríos López (elegido)

Pascual Ortiz Guardiola (elegido)

Pedro Camacho Alfaro (elegido)

José Montesinos García (elegido)

Adjunto al presidente:

Jorge Sánchez Ortega

Al término de la asamblea se celebró la tradicional comida de hermandad.



Asociación de Trasplantados y Enfermos Hepáticos de Málaga

SEMANA DEL DONANTE EN MÁLAGA

ATHEMA ha colaborado de forma muy activa en la semana del donante en Málaga. Como preámbulo a dicha semana, el día 29 de mayo, participamos en una conferencia en la Casa de la Cultura de Alhaurín el Grande. La jornada, organizada por M^a Victoria Rueda matrona de Alhaurín el Grande con la colaboración del Ayuntamiento de Alhaurín el Grande, resultó muy brillante con la intervención de: Doña Francisca Bonilla (Concejala de Igualdad y Bienestar Social, del Ayuntamiento de Alhaurín el Grande), Doña Pilar Gómez (Enfermera Responsable del Banco de Cordón y Tejidos, del Centro de Transfusión Sanguínea del Hospital Regional Universitario Carlos Haya), Don José Merchán (Presidente de ATHEMA) y Doña Matilde Robles (trasplantada de hígado).

La semana del donante, del día 3 al 7 de junio, y la anterior

intervenimos en varias emisoras locales de radio y televisión. El día principal, miércoles día 5 por ser el Día Nacional del Donante, participamos en la ofrenda floral en el Monumento al Donante, situado en la Plaza de la Solidaridad. El acto, como años anteriores, lo organizó la Coordinación Intersectorial de Trasplantes de Málaga, abriendo el acto el Dr. Frutos, Coordinador del Área de Influencia del Hospital Regional Universitario Carlos Haya (Málaga, Almería, Ceuta y Melilla) agradeciendo la asistencia a los presentes y, especialmente, a los familiares de los donantes que, gracias a ellos, se están alcanzando cifras espectaculares de trasplantes. Al acto asistieron las principales autoridades políticas y sanitarias, locales y provinciales. Especialmente emotiva fue la intervención y Don Daniel Pérez, Delegado Provincial de Salud.



Con equipo de coordinación del Carlos Haya



Con Hepatólogo del Carlos Haya



Mesa informativa. C. S. La Lobilla de Estepona

FALLECE EL PRESIDENTE FUNDADOR DE ATHEMA

El pasado día 20 de mayo, tras una larga enfermedad a los 54 años de edad, falleció en Almuñécar, Don Eugenio Matías Pérez, presidente fundador de ATHEMA. La Asociación fue fundada en el año 2002 por 2 matrimonios de la provincia de Granada (Almuñécar y Motril), siendo elegido presidente Eugenio. Todos sabemos el trabajo que tienen las asociaciones pues ese trabajo es infinitamente mayor cuando te tienes que trasladar 100 km. para mover un papel.

Nuestro primer presidente fue trasplantado de hígado el día 24 de septiembre de 1999 en el Hospital Regional Universitario Carlos Haya. Pasó 20 días en la UCI y una semana en la 6^a planta del pabellón B. La operación se realizó con éxito, llenando de felicidad a una familia; su único hijo Víctor no había cumplido los 9 años. En febrero de 2009 le detectaron un cáncer que fue tratado con éxito con quimioterapia. De nuevo volvió a aparecer, siendo tratado con quimioterapia y radioterapia. Mejoraba del cáncer, pero el VHC (motivo del trasplante), hizo acto de presencia.

Dicen que detrás de un gran hombre hay una gran mujer. Esta gran mujer es su esposa M^a del Valle Santos López, que siempre ha estado junto a Eugenio y no detrás. Luchadora incansable desde que le detectaron su primera enfermedad, la hepatitis C, hasta el final de sus días sin faltar a sus obligaciones laborales, siempre ha estado al pié del cañón desplazándose ha Málaga cuantas veces hiciera falta. Cuando se veía el final, ella nunca se ha desesperado, seguía luchando como si la enfermedad de Eugenio tuviese cura.

Desde las páginas de esta revista quiero agradecer a los fundadores de ATHEMA, Don Eugenio Matías Pérez, Don José Antonio García García, Doña M^a del Valle Santos López y Doña Adela Martín Ruiz. Gracias a ellos hoy tenemos una Asociación de la que nos sentimos orgullosos.

Don Eugenio Matías Pérez. Descanse en paz.



Asociación Andaluza de Trasplantados de Hígado de Sevilla

ALMONTE INAUGURA UNA PLAZA DEDICADA A LOS DONANTES DE ÓRGANOS



Vida y Esperanza alrededor de la Virgen del Rocío. La recién inaugurada “Plaza Donantes de Órganos”, situada delante del Centro de Salud, fue aprobada por unanimidad en el Pleno del Ayuntamiento de Almonte ante la solicitud realizada por la Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos. Asistieron al emotivo acto unas 400 personas entre trasplantados, familiares, donantes, profesionales sanitarios, Corporación Municipal y Junta de Gobierno de la Hermandad Matriz de nuestra Señora del Rocío.

Todos los participantes destacaron a la Donación de Órganos como un valor social que permite, a muchos enfermos terminales, disfrutar de una segunda oportunidad en la vida. Afirmaron que

esta Plaza es un homenaje a la Solidaridad y un foco de concienciación ciudadana que permitirá salvar muchas vidas. Familiares de donantes, junto al Alcalde de Almonte, descubrieron el monolito de esta Plaza, la primera que se dedica en la provincia de Huelva a los Donantes de Órganos. Previamente se celebró en la Parroquia de Almonte la tradicional Misa de Acción de Gracias por la Vida que la Asociación de Trasplantados Hepáticos celebra, desde hace 14 años, ante la Virgen del Rocío. La Hermandad Matriz es una firme defensora de la Donación de Órganos como fuente de vida y como acto solidario de amor al prójimo. La Peregrinación del año 2009 fue dedicada a las Donaciones de Órganos bajo el lema “UN ROCÍO DE LUZ, VIDA Y ESPERANZA”.



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 © 2010 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)



I CURSO

FORMACIÓN DE PACIENTES EXPERTO EN HEPATITIS



Apoyo científico

Apoyo técnico

organiza



Colabora:



Con el patrocinio de:



HOTEL AMISTER
Avda. de Roma 93-95
BARCELONA

28-29Y 30 de Mayo del 2013

PROGRAMA

Martes 28 de Mayo

- 16,00 h. Recogida de acreditaciones
- 16,30 h. Presentación, apertura y objetivos del curso
Antonio Bernal presidente FNETH
- 16,45 - 18,30 h Derechos de los pacientes
Sra. Mercedes Carreras
Subdirectora Xeral de atención ao cidadán e calidade
Xunta de Galicia

Moderador Abelardo Sanchez

Miércoles 29 de Mayo

Mañana.

- 10 a 11,30h El hígado, función hepática, alteraciones, enfermedades frecuentes, cirrosis y efectos secundarios. **Dr. Jordi Colmenero Arroyo** del Servicio de Hepatología del Hospital Clínic de Barcelona,

moderador Jose Angel Sanchez

Pausa café

- 12 a 13,30 h Hepatitis. Lectura de analíticas, Diferentes virus como actúan, vías de contagio, prevalencias. **Dra. Sabela Lens** servicio hepatología del Hospital Clínic de Barcelona

Moderador Jose Luis Gomez

Ponencias de ½ hora y resto debate abierto

Tarde

De 15,00h a 18 h

- Técnicas de comunicación, capacitación para crear empatía, comunicación verbal y corporal.
- o Departamento de pedagogía y comunicación
Federación Catalana de Voluntariat

Moderador Pilar Iglesias

Jueves 30 de Mayo

Mañana:

De 10 a 11,30h la hepatitis C: prevalencia, diagnóstico, prueba oral, genotipos, derivaciones a especialistas. **Dra. Rosa Mª. Morillas** . Servicio de hepatología Hospital Germans Trias y Pujol de Badalona

Moderador Rafael Garrido

Pausa café

11,45h Valoración del curso y rueda de prensa si procede
Conselleria de salut Rose Valles gabinete del conceller Generalitat
Dr. Jaume Bosch Director CIBERehd y presidente AEEH
Dr. Ricard Sola jefe Secc. de Hepatología H. del Mar de BCN
Sra. Francina Alsina presidenta FCVS

De 12,00 a 13,30 pasado, presente y futuro de los tratamientos para las hepatitis. **Dr. Ricard Sola**, jefe Secc. de Hepatología H. del Mar de BCN

Moderador Eva Perez

Ponencias de ½ hora y resto debate abierto

Tarde

De 15,00 a 18,00h

- o Voluntariado. Técnicas de ayuda y apoyo
Federació Catalana de Voluntariat

Moderador Benigno Martinez

- o Evaluación y entrega de titulaciones

El curso cuenta con:

- › *Aval científico:* CIBERehd
- › *Voluntariado y Comunicación :* Federación Catalana del Voluntariado
- › *Lugar:* aula del hotel AMISTER avda. De Roma nº 93-95 BARCELONA
- › *Patrocina* JANSSEN



LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES ENFERMOS HEPÁTICOS DE TODA ESPAÑA, UNIDAS POR LA FEDERACIÓN NACIONAL DE ENFERMOS Y TRASPLANTADOS HEPÁTICOS, SE PREPARAN PARA AFRONTAR UN PICO DE DIAGNÓSTICOS DE HEPATITIS C EN EL AÑO 2020

La comunidad científica, viene avisando de que el mayor numero de diagnósticos de hepatitis C se espera para el 2020.

Debido al lento proceso de la enfermedad y a que cursa durante muchos años asintomática, son muchos los infectados antes de que se conociera el virus y se crearan los controles necesarios para evitar su infección a través de transfusiones u otros derivados de plasma humano. Incluso anteriores al uso de material desechable para las inyecciones.

Por desgracia al no haber síntomas, es muy difícil su diagnóstico en personas que no se consideran en factor de riesgo, por no recordar pequeños detalles como pueden ser las inyecciones puestas por los antiguos practicantes, con jeringas multiuso o bien porque no han recibido la información necesaria sobre la hepatitis C, al confundirse esta por su nombre con otras hepatitis como la A o la B que no tienen nada que ver ni en sus vías de infección ni en la cronicidad, ni en la prevención al no existir vacuna para la hepatitis C.

PACIENTES EXPERTOS

Se ha realizado un curso con todas las asociaciones de España, donde se han formado 25 pacientes en todo lo referente al hígado, sus enfermedades y sus tratamientos, estos pacientes expertos a su vez capacitarán y transmitirán toda la información y formación recibida a otros voluntarios de sus asociaciones, para así poder informar de forma mas eficaz a todas las personas que acuden a pedir información sobre las hepatitis a nuestras asociaciones.

Este curso ha sido avalado por el CIBERehd y a contado con formadores científicos de prestigioso nivel.



Asociación de Trasplantados y Enfermos Hepáticos de Navarra

Nuevos tratamientos de la hepatitis crónica por el virus de la hepatitis c

Todo comienza cuando acude a nuestra Asociación un chico, que ahora ya es socio, un poco angustiado porque tiene una hepatitis c y está preocupado por su futuro.

Él nos informará sobre su fibrosis, genotipo, qué es naive, etc. y nosotros le hablamos de la triple terapia y de que puede ser un candidato idóneo para ella. Le damos toda la información que tenemos y él, cuando acude a su médico, el Doctor Úriz, le hace saber sus conocimientos. Por cierto el Doctor, que no quería ponerle la triple terapia, acabará poniéndosela, según me dijo más tarde por el estado de angustia en el que lo vio. Por ahora los resultados son muy esperanzadores.

Este Chico me informa que el Doctor se ha quedado algo mosqueado por la información que le hemos dado, por lo que acudo a él y después de una discusión que si menos información, que si la información que hay en internet, se ofrece para dar una conferencia sobre los nuevos tratamientos de la hepatitis C y así resolver las dudas que los afectados puedan tener.

Dicho y hecho, no nos ha costado mucho la autorización para la conferencia en el salón de actos de del Hospital de

Navarra. Las autoridades, a las que habíamos invitado no acudieron, pero si unas 50 personas que siguieron con gran interés lo comentado por el Doctor Juan Uriz Otano. Si nos visitará el Doctor Elizalde, coordinador de trasplantes del Hospital de Navarra, y el doctor Roldán, lo mismo pero de la Residencia Virgen del Camino. Asistirán a la conferencia la Doctora Erika Borobio, de digestivo del Hospital de Estella, la Doctora Huarte compañera del Doctor Úriz y el Doctor Ángel Pereda jefe de medicina interna de la clínica de Ubarmin. De asociaciones, acudirán Sare (VIH) y el Comité Ciudadano Antisida.

Entre público en general y socios, unos 50 aproximadamente.

Ficha Técnica:

Ponente: Doctor Juan Uriz Otano, especialista de digestivo Complejo Hospitalario de Navarra B. Salón de actos del Hospital de Navarra, 1 de febrero de 2013, 16:30 horas.

Título: Nuevos tratamientos en la hepatitis crónica por el virus de la hepatitis C.

Fecha de la jornada: 1 de febrero de 2013.



Doctores antes de la conferencia



Antonio García presentando la conferencia



El Doctor Úriz en plena disertación



Aspecto de la conferencia

6 de Marzo. Día Nacional del Trasplante

La celebración del Día Nacional del Trasplante por parte de nuestra Asociación ha tenido varias etapas que vamos a repasar.

27 de Febrero. Entrevista en el programa Navarra Directo de la Televisión Vasca Eitb

Fueron ellos los que me llamaron para hacerla y la verdad que resulto entretenida. Dos días antes, se habían ofrecido por parte de la administración Navarra, los datos referentes a 2012 sobre donación y trasplante. El dato más preocupante fue el de la donación, con un descenso muy relevante. Hicimos comentarios sobre ese dato recordando que en Navarra todavía no está en marcha el programa de donación en Asistolia, aunque parece que en 2013 se pondrá en marcha. También se habló de los principales objetivos de nuestra Asociación, que son como todos sabemos el fomento de la donación de órganos y la ayuda a los que nos lo solicitan.



Antonio García, presidente de ATEHNA al comienzo de la entrevista

2 de Marzo. Centro Comercial la Morea

Es el centro comercial más visitado, y con mucho, de toda Navarra. Ya habíamos solicitado permiso para poner nuestra mesa unas semanas atrás, bajo el lema Sin Donante no hay Trasplante.

La afluencia fue enorme y miles de personas, por lo menos, se enteraron que nuestra Asociación existe. Hemos hecho cerca de 30 donantes de órganos, que no está mal para ser un centro donde todo el mundo piensa en ir por tiendas.



Nuestros compañeros Miren, Juan Manuel, Toñín, Lorenzo, Juan Jesús, Bernabé y Antonio en el Centro La Morea



6 de Marzo. Tele Navarra. TVE

Ese mismo día, la televisión autonómica de Navarra de TVE, en su programa de noticias de las 14 horas emite un reportaje sobre el día nacional de trasplante, donde se introduce un informe muy pequeño sobre la hepatitis C. En el participará el Doctor Juan Uriz, que fue el que el 1 de febrero nos dio la conferencia sobre la hepatitis c y nuestro compañero Juan Jesús Zabalza, trasplantado de vivo.



RELACIÓN DE ASOCIACIONES

Asociación de Trasplantados Hepáticos de Asturias

c/ Emilio Rodríguez Vigil, s/nº, 3º - 33006 OVIEDO (Asturias)
Tlf. fijo: 985 233 504 - Fax: 985 240 038 - Móvil: 665 580 676
e-mail: athasturias@gmail.com
Presidente: Honorino Argüelles Montes

Asociación de Trasplantados Hepáticos de Catalunya

c/ Mare de Deu de Bellvitge, 20, D-7
08907 HOSPITALET DE LLOBREGAT · H. d'Entitats (Barcelona)
Tlf. fijo: 932 635 684 - Móvil: 666 829 120
e-mail: cthcat@cthc.e.telefonica.net
Presidente: Josep Vilaseca Tresánchez
Dispone de piso de acogida

Associacio Mallorquina d'Afectats Per Hepatitis C (AMAHC)

Tlf. móvil: 646 928 123
e-mail: mhepatitisc@gmail.com
Presidente: Alonso Planas Juan

Asociación Andalusí de Enfermos y Trasplantados Hepáticos Hospital Reina Sofía de Córdoba

C/ José María Pemán, 1 - 4ª pta. 3 - 14004 CÓRDOBA
Tlf. fijo: 957 411 498 - Móvil: 675 787 085
e-mail hepaticoshrcordoba@hotmail.es
www.hepaticoshrcordoba.es
Presidente: José Luis Bermejo Vidal
Dispone de piso de acogida

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cádiz

C/ Alfonso Arramburu, 3, bajo - 11008 CÁDIZ
Tlf. fijo: 956 110 469
Tlf. móvil: 645 221 826
e-mail: aethec@yahoo.es
www.aethec.com
Presidente: Ricardo Díaz Parra

Asociación de Trasplantados Hepáticos de Granada

C/ Dr. Pareja Yébenes, 10, 3º D - 18012 GRANADA
Tlf. fijo: 958 806 492 - Fax: 958 259 187 - Móvil: 640 194 883
e-mail: athegranada@hotmail.com
www.atheg.org
Presidente: Manuel Rafael Garrido García
Dispone de piso de acogida

Asociación de Trasplantados de Castilla la Mancha

Avda. General Villalba, s/nº., chalet 6 - 45003 TOLEDO
Tlf. fijo: 925 227 727 - Tlf. móvil: 629 099 500
e-mail: trasplantadoscm@telefonica.net
Presidente: Pedro Sánchez García

Asociación de Trasplantados y Enfermos Hepáticos de Navarra

C/ Barrio de San Pedro, 18, bajo dcha.
31014 PAMPLONA (Navarra)
Tlf. móvil: 679 705 301
e-mail: atehna2010@gmail.com
Presidente: Antonio García

Asociación de Trasplantados de Hígado de la Comunidad de Madrid

C/ Cáceres, 18,- desp. 2.5
28100 ALCOBENDAS (Madrid)
Tlf. fijo: 916 545 403 - Móvil: 690 042 831
e-mail: athcm1@hotmail.com
www.athcm.org
Presidente: Juventino Calvo Alonso

Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos

C/Guadiamar, 3, 2º, Pta. 10 - 41013 SEVILLA
Tlf. fijo: 954 620 781 - Fax: 954 629 083 - Móvil: 625 668 933
e-mail: aath@aath.e.telefonica.net
www.aathsevilla.com
Presidente: José Luis Sarmiento Aguilar
Dispone de piso de acogida

Asociación de Trasplantados y Enfer. Hepat. de la C.A. Vasca "Renacer"

C/ Ronda, s/nº. 3ºM · Puerta Gambara - 48005 BILBAO
Tlf. fijo: 944 953 084 - Móvil: 615 798 276
e-mail: renacer@ganbara.net
www.renacerhepaticos.org
Presidente: Pedro Sansegundo Yuste

Asociación Murciana de Trasplantados

Avda. Juan XXIII, 119, bajos - 30530 CIEZA (Murcia)
Tlf. móvil: 695 196 082
e-mail: ademtra@ademtra.org - adjunto@ademtra.org
www.ademtra.org
Presidente: José Ángel Sánchez Gómez

Asociación de Enfermos y trasplantados Hepáticos de Canarias

C/ Donante Altruista, 14, locales 2-3
35012 LAS PALMAS DE GRAN CANARIA
Tlf. móvil: 616 538 845
e-mail: info@aetheca.com
www.aetheca.com
www.facebook.com/aetheca
Presidente: Benigno Martínez Martín

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Málaga (ATHEMA)

C/ Las Moreras, 2, Oficina 4 - Centro Ciudadano María Zambrano
29014 MÁLAGA
Tlf. fijo: 952 265 564 - Tlf. móvil: 651 581 855
e-mail del Presidente: josemerchan45@gmail.com
e-mail de la Asociación: athemalaga@gmail.com
Presidente José Merchán Cotos
Dispone de casa de acogida

Asociación Gallega de Trasplantados Airiños

CHUAC (Complejo Hospitalario Universitario A Coruña)
Xubias de Arriba, 84
15006 A CORUÑA
Tlf. fijo: 981 130 404 Ext. 295411 - Tlf. móvil: 686 526 569
e-mail: asociacionairinos@gmail.com
www.airinos.org
Presidente: Abelardo Sánchez Sanjugo

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana

C/ Carrera Malilla, 100, Piso 1º, Puerta 3ª - 46026 VALENCIA
Tlf. fijo: 963 463 033 - Móvil: 649 690 162
e-mail: info@athepcv.com
www.athepcv.com
Presidente: Manuel Vivas Catalán

Asociación Nacional para la Defensa y Ayuda de Afectados por la Hepatitis C

Ofelia Nieto, 31 - Asoc. Vecinos - 28039 MADRID
Tlf. 626 90 22 04
e-mail: andaahc@yahoo.es
www.andahc.com
Presidente: Luis Montero

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana

Los pasados 10 y 20 de diciembre de 2012 la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana participó en una charla informativa dirigida a los alumnos de 5º curso de Farmacia en la Universidad CEU Cardenal Herrera, en Moncada (Valencia). El tema a desarrollar era la medicación post-trasplante. Los alumnos siguieron con mucho interés la información que les ofrecimos sobre la medicación que cada uno de nosotros estaba tomando; la charla fue muy amena e instructiva, porque los alumnos se mostraron muy interesados en los tratamientos, participando activamente. Para ellos fue una clase práctica y muy beneficiosa ya que les permitió conocer de primera mano los medicamentos que tomamos, cuándo los tomamos y porqué los tomamos. Estas charlas están integradas dentro del convenio firmado con la Universidad. Dicho convenio supone un beneficio mutuo y a la Asociación le ofrece la oportunidad de ampliar nuestra labor de concienciación sobre la necesidad de la donación de órganos en la población estudiantil y en el profesorado universitario.



LA AETHCV EN LA VII FERIA DE LA SALUD

La Asociación Valenciana de Estudiantes de Medicina (AVEM) organizó el pasado 13 de abril la VII Feria de la Salud, a la que fue invitada la Asociación de Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana.

Como en años anteriores la Feria tuvo lugar en la emblemática plaza de la Virgen, lugar de encuentro tanto de personas de la ciudad, como de los numerosos grupos de turistas nacionales y extranjeros que visitan el centro histórico y los monumentos más importantes.

En la Feria participan prácticamente todas las ramas de la medicina, atendiendo los estudiantes en sus stands a todas las personas que se acercan para efectuarle pruebas de diferente tipo: cardiovasculares, oftalmológicas, odontológicas, etc.

De otro lado las Asociaciones invitadas, ejercieron el papel de informadores sobre sus diferentes patologías, actividades realizadas, proyectos y de forma muy importante la captación de socios y simpatizantes.

Nuestra Asociación compartió stand, con las Asociaciones de Pulmón y Corazón y unánimemente centramos nuestro esfuerzo en efectuar una intensa labor de captación de donantes, ya que es una de las preocupaciones más importantes que desde instancias hospitalarias nos han transmitido últimamente los coordinadores de trasplantes.

Organizados en turnos de mañana y tarde el stand, estuvo perfectamente atendido por las tres



Asociaciones durante toda la jornada ferial.

Destacar la importante cantidad de personas que (especialmente jóvenes y principalmente mujeres) solicitaron información sobre la donación y que cumplieron la ficha de solicitud de donante, que posteriormente se enviarán a la ONT, para registrarles como donantes y cursarles el correspondiente carnet.

Fue una grata sorpresa la respuesta de la ciudadanía, hasta el punto que llegamos a la conclusión, después de hacer un breve análisis de Ferias anteriores, que este año se podía haber triplicado el número de solicitudes de las dos últimas Ferias en su conjunto.

Agradecemos de corazón a AVEM su invitación y esperamos compartir con ellos la VIII Feria.



Asociación Gallega de Trasplantes Airiños

En el Centro Comercial Marineda City de A Coruña se ha llevado a cabo la exposición itinerante, con carácter mundial, que Human Bodies realiza sobre el cuerpo humano, con cuerpos reales plastinados. Es una exposición verdaderamente sorprendente y didáctica sobre todas las partes del cuerpo humano.

En esta exposición se puede apreciar todos los sistemas del cuerpo y, entre ellos, por el tema que nos ocupa, los órganos objeto de trasplantes.

Por este motivo, dado el interés del público y coincidiendo con el Día Nacional del Trasplante, la Asociación Gallega de Trasplantes, en convenio de colaboración con Human Bodies, ha desarrollado una campaña informativa para concienciar sobre la donación de órganos durante los días 26 y 27 de Febrero.

Hemos instalado una mesa que coincidía con la salida de la exposición. Esta circunstancia nos ponía muy fácil el abordar a los asistentes para hablarles de la donación, pues tras pasar por la exposición, si para acudir tenían cierto interés, al salir de la misma y visto lo visto la conciencia social se incrementaba.

Previamente, a la entrada hemos proyectado una presentación en la que se reflejaban unos “flaxes” sobre la donación, donantes conocidos y trasplantados.

Otra ventaja que se nos presentó fue la ubicación en un centro comercial de mucha afluencia de gente alrededor de la exposición,

Estas circunstancias permitieron que en los dos días que hemos estado, rotándonos entre los compañeros de la Asociación, hubiésemos conseguido que se hiciesen donantes de órganos, solicitando el carné de donante, unas ciento cincuenta personas.

Actuaciones como esta y gracias a la difusión que también se le da a este tipo de actos, vamos consiguiendo que cada vez mas se conciencie la sociedad sobre la necesidad de la donación de órganos y, en consecuencia, poder ir rebajando la tasa de negativas familiares que tanto nos preocupa y por lo que se dejan de salvar mas vidas.

Queremos agradecer a la organización de Human Bodies por todo el apoyo que ha aportado a la causa y por su implicación en este y otros temas relacionados con la salud.



A favor de la donación de órganos colaboran con la Asociación Gallega de Trasplantes Airiños



Eva, secretaria de la Asociación



Manuel del Río y Carmen Vieites en su activa colaboración con la campaña



El niño vizcaíno **Ibai Uriarte**, que fue sometido a un trasplante multivisceral de hígado, estómago, duodeno intestino delgado y páncreas el 29 de diciembre de 2010, tiene una nueva vida gracias a la solidaridad

Abelardo recibió un hígado de un donante anónimo cuando sólo le daban 15 días de vida. Nueve años después, sigue disfrutando de su nueva vida.



Ellos son donantes y lo publicitan



Iria, la solidaridad le dio dos nuevas vidas. Vive desde hace años gracias que otra joven persona le donó un pulmón cuando ya no lo necesitaba. Recientemente recibió una nueva vida gracias a un riñón de su padre.



Raphael, "Dios me ha concedido una prórroga" también recibió un hígado de un donante.



Miguel, desde hace 10 años Gracias a un donante anónimo fallecido que le donó un pulmón, puede seguir respirando. Desde entonces hace campaña a favor de la donación.

La Voz de Galicia (12-12-2006)
Operación en Valencia.
Una española es la primera mujer en recibir un trasplante de dos manos.



También lo son:



Petón



Raúl



Ana Pastor



Susana Griso



Ana Duato
e Imanol Arias



Fernando
Torres



Ana Casado
y David Cantero

TESTIMONIO

Dos compañeros: el miedo y las ganas de vivir...

El trasplante es una maravilla, la da un giro de 180 grados a nuestras vidas, pasamos de la enfermedad a la salud con una operación. Podemos volver a llevar una vida normal, una vida plena. Sin embargo, en mi caso, el hígado que me quitaron no se llevo a un compañero que tenía a mi lado desde que supe que estaba enfermo, el miedo.

El miedo ahí seguía y aquí sigue. Si siento algún dolor automáticamente mi mente inventa una nueva enfermedad aún no descubierta y que seguro yo tengo. Un nuevo proyecto de trabajo me hace dudar de mi capacidad. Correr una mayor distancia me hace pensar que no voy a poder.

En ese instante tengo que meter freno, serenarme, pensar y darle la vuelta al miedo. Atreverme a hacerlo, comprobar que sigo siendo yo, que soy capaz y puedo seguir creciendo, venciendo obstáculos y logrando metas. Mi mayor ejemplo soy yo mismo, que mejor ejemplo que voltear atrás y ver todo lo que he superado.

En todo esto descubrí que mucho más grande y poderoso que el miedo son las ganas de vivir. Las pequeñas cosas que a veces pasan desapercibidas son la gasolina para seguir avanzando. Un paseo en sábado por la ciudad, una tarde de películas a lado de mi mujer, una caminata, una llamada de los sobrinos.

Darle la vuelta al miedo y convertirlo en el deseo de vivir me hizo darme cuenta que no dependo de una medicina o de ciertos cuidados. No es una

dependencia, es una decisión. Decido tomarme la medicina porque quiero seguir disfrutando de la vida. No cuido mi alimentación por mandato sino por gusto.

Tanto en la enfermedad como ahora después del trasplante cada uno de nosotros somos los dueños de nuestras decisiones y de nuestras vidas. Siempre tendremos el poder de decidir en nuestras manos.

Cada día es un regalo que un héroe anónimo me dio, un donante, alguien que junto a su familia tomo una decisión que me permite hoy estar aquí para honrar y agradecer ese regalo.

Los médicos, enfermeras, auxiliares, coordinadores y todo el personal sanitario hicieron su trabajo para que este aquí.

Mis padres, hermana, sobrinos, tía, primos, cuñados y un ejercito de amigos a la distancia nunca me dejaron solo. Dos amigos tomaron el lugar que mi familia no podía cumplir por la distancia y se volvieron más que amigos, hermanos, padres, todo a la vez. Y a mi lado cada instante mi mujer, me calmo cuando el dolor era insoportable, me canto cuando mi cuerpo decidió dormir, afuera del quirófano se aseguro de que supiera que me esperaba al salir. Y desde que desperté ahí ha estado para acompañar mis pasos, pasos que cada día son más firmes, más fuertes y más seguros.

Gerardo Reyna





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.





TRASPLANTE HEPÁTICO

Nuevas estrategias para evitar la reinfección por VHB

1. TRASPLANTE HEPÁTICO POR HEPATITIS B

Una de las principales razones para el trasplante de hígado, es el fallo hepático causado por la hepatitis B. La hepatitis B es una infección causada por el virus de la hepatitis B (VHB). Constituye un importante problema de salud a nivel mundial y es uno de los tipos más graves de hepatitis viral. Puede causar hepatopatía crónica, cirrosis y cáncer hepático.

En los pacientes trasplantados debido a infección por virus B, el virus puede reproducirse después del trasplante y ocasionar la pérdida del órgano y la muerte del paciente.

Por ello, Una vez realizado el trasplante, los tratamientos deben dirigirse a evitar la reinfección por el virus de la hepatitis B, que se ha demostrado que puede permanecer latente en otros tejidos u órganos del cuerpo y reinfectar más adelante el hígado trasplantado.

Recidivas a causa del virus de la hepatitis B (VHB)

Hasta mediados de los 90, la infección por virus B suponía una contraindicación para el trasplante, debido a la negativa evolución postoperatoria por la reinfección del injerto por el virus. En muchos pacientes la reinfección producía una enfermedad hepática severa y rápidamente progresiva que reducía la supervivencia, comparada con la de los pacientes trasplantados por otras causas.

Desde mediados de los 90, los nuevos tratamientos de profilaxis con inmunoglobulina consiguieron reducir el riesgo de recidiva y aumentar la tasa de supervivencia, lo cual permitió reintroducir a estos pacientes, anteriormente descartados para trasplante, en

las listas para la cirugía.

Trasplantes hepáticos en España. Datos¹

En España la tasa de trasplantes de hígado ha ido en aumento desde principios de la década de los noventa hasta estos últimos años.

En 1991 se realizaron 409 trasplantes hepáticos, mientras que en 2007 y 2008 esta cifra llegó hasta los 1.108 trasplantes.

Durante los últimos diez años se han realizado una media de 1.000 trasplantes anuales en España, en 24 hospitales, teniendo nuestro país la **mayor tasa de trasplantes de hígado del mundo**.

En la actualidad el porcentaje de pacientes que se trasplantan debido a cirrosis por virus B está entre el 5-7%.

La tasa de supervivencia al primer año después del trasplante es del 84,5 %. El paciente más antiguo lleva 25 años trasplantado.

¹ Según la Memoria de Resultados 2010 del Registro Español de Trasplante Hepático (RETH)

2. POST-TRASPLANTE: TRATAMIENTOS

Para impedir la reinfección por VHB después de un trasplante, se utilizan terapias combinadas de inmunoglobulinas y fármacos (virustáticos). Gracias a estos tratamientos, hoy día el trasplante de hígado en pacientes con cirrosis descompensada por virus B es una de las indicaciones con mejor pronóstico.

La estrategia más eficaz contra la reinfección es la combinación de gammaglobulina específica más fármacos virustáticos. Se ha demostrado que manteniendo la profilaxis combinada, la tasa de reinfección es



prácticamente nula. Sin embargo, la eficacia depende en último extremo de la disciplina del paciente para cumplimentar de forma correcta y regular el tratamiento.

La administración intravenosa e intramuscular suponen la necesidad de acudir a un centro sanitario para su aplicación. Por otro lado, las inyecciones intramusculares de inmunoglobulinas son dolorosas y conllevan considerable morbilidad, al tiempo que están contraindicadas en pacientes con problemas de la coagulación sanguínea o que están siendo sometidos a tratamientos anticoagulantes.

Recientemente se ha desarrollado un producto de gammaglobulina específica anti hepatitis B especialmente pensado para la **administración subcutánea**. Este preparado ofrece ventajas considerables, ya que no solo es prácticamente indoloro, sino que mejora la calidad de vida del paciente, pues puede aplicarse en el domicilio, evitando los inconvenientes del desplazamiento, y ofreciendo una mayor independencia y control diario del tratamiento por parte del paciente.

En los países de nuestro entorno donde el producto se comercializó con anterioridad se ha verificado una gran aceptación de los pacientes, que se benefician de un adecuado control de su terapia, haciéndola compatible con su actividad diaria, con sus viajes, etc.

3. LA VÍA DE ADMINISTRACIÓN SUBCUTÁNEA: CARACTERÍSTICAS Y VENTAJAS

Desde primeros de 2013 se dispone de una preparación purificada de inmunoglobulina obtenida del plasma de donantes inmunes, que tienen anticuerpos contra la Hepatitis B Es de administración subcutánea.

Es el primer tratamiento de inmunoglobulinas de aplicación subcutánea apto para la auto-administración domiciliaria.

La auto-administración en el propio domicilio de los pacientes favorece la regularidad del tratamiento, mejorando adherencia y tolerancia de las dosis, e incrementando la calidad de vida del paciente, que no tiene que desplazarse al centro sanitario para realizar el tratamiento.

En los estudios clínicos realizados (Hospital Universitario de Essen, Alemania), se ha demostrado que la administración subcutánea constituye una mejora en la calidad de vida del trasplantado:

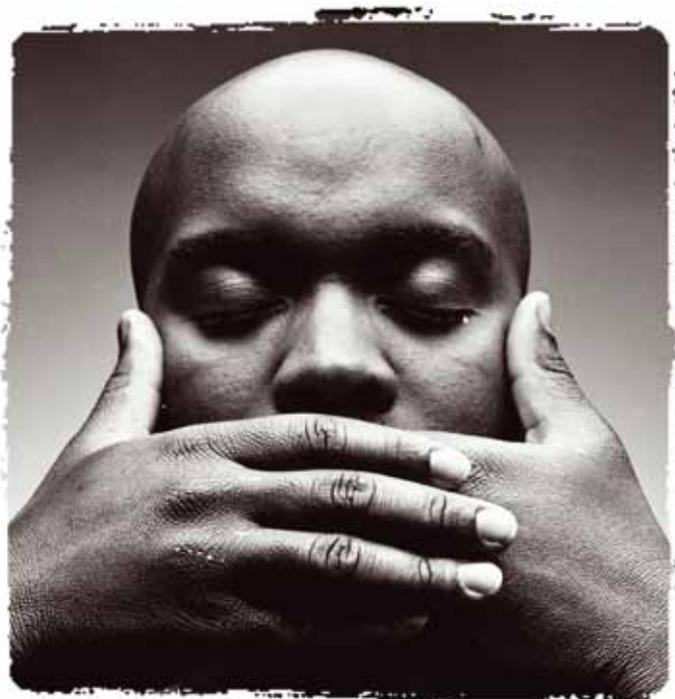
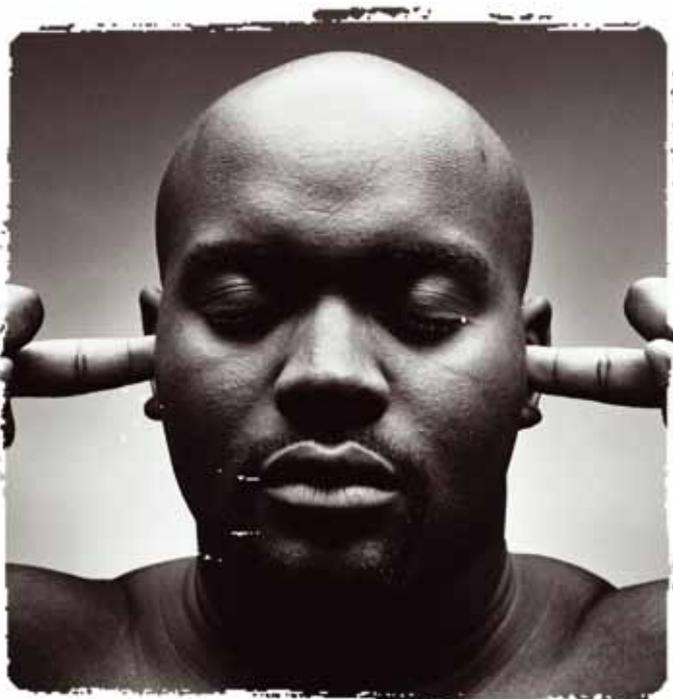
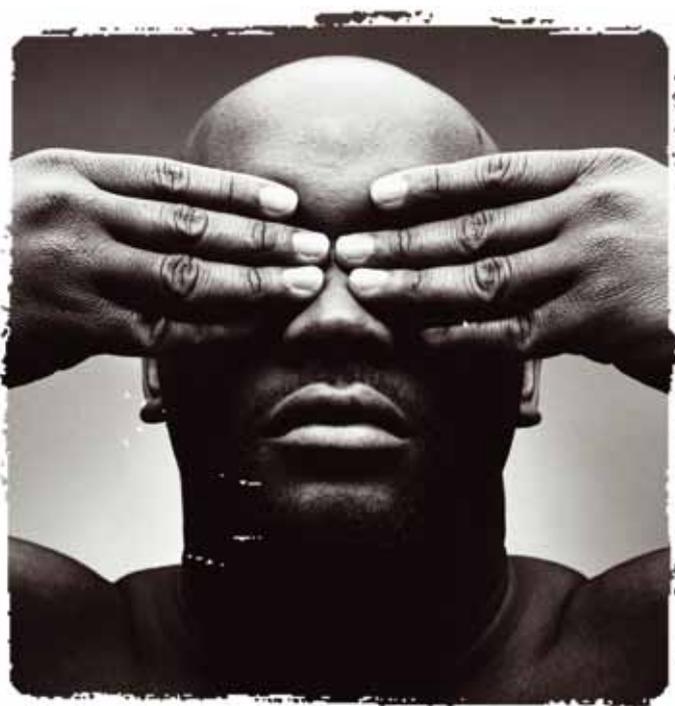
- El cumplimiento del tratamiento es mucho más fácil de seguir en casa que cuando se exige desplazamiento al centro médico.
- Las dosis pueden ser más regulares (semanales en vez de mensuales), lo que facilita el recuerdo y el cumplimiento del tratamiento.
- Las dosis más pequeñas por otra parte favorecen la tolerancia del paciente y aumentan la efectividad del tratamiento.
- La administración es más cómoda, no es dolorosa, y no exige la intervención de terceros ni el desplazamiento al centro médico.
- Se ahorran horas laborales de desplazamiento al hospital.
- Se disminuye los recursos hospitalarios necesarios para controlar a estos pacientes.
- El paciente gana en autocontrol del tratamiento y mejora su calidad de vida.

En los estudios clínicos realizados, se ha constatado que el 73% de los adultos prefieren este tipo de tratamiento por encima del tratamiento intravenoso (17%).

Dr. Joan Tusell
Médico consultor



**La hepatitis
puede matar.
Hay 500
millones de
personas
infectadas.**



Conócela. Afróntala.
Esto es **hepatitis...**

Día Mundial de la Hepatitis: 28 de julio
www.worldhepatitisday.info



World Hepatitis
Alliance



Colaboran:





From Nature for Life

Biotest es una empresa dedicada a la investigación y fabricación de productos de bioterapia, especializada en inmunología y hematología.

De origen alemán con vocación internacional, con 1.700 empleados en todo el mundo (Europa, Estados Unidos, Asia y Sudamérica), Biotest es una compañía líder en el fraccionamiento del plasma.

Los productos de Biotest salvan vidas y ofrecen nuevas perspectivas a los enfermos crónicos. Se utilizan en el tratamiento de enfermedades potencialmente mortales tales como trastornos de coagulación (hemofilia), infecciones graves o trastornos del sistema inmune.

Los productos Biotest cumplen con los más altos estándares y se venden en mercados con los requisitos de registro más estrictos del mundo. Pacientes, hospitales, consultorios médicos, laboratorios y empresas de 159 países de todo el mundo confían en la calidad y la seguridad de Biotest.

Entre los años 1994 y 2009, Biotest importó regularmente en España la gammaglobulina hiperinmune antihepatitis B de administración intravenosa. Es con dicho producto que se ha obtenido la mayor experiencia clínica en términos de seguridad y eficacia en este grupo de pacientes, al haber sido administrada en cientos de tratamientos a lo largo de 15 años. Hoy Biotest ofrece ambos productos, un para la administración intravenosa, para el tratamiento de los pacientes durante el trasplante y las primeras semanas postoperatorias, y posteriormente para el mantenimiento de los pacientes en fases posteriores, un preparado de administración subcutánea. Biotest ofrece así la gama perfecta para una profilaxis óptima de la reinfección.

Uno de los proyectos prioritarios de investigación de Biotest en la actualidad, es el desarrollo de anticuerpos monoclonales, con sustancias activas producidas por técnicas biotecnológicas, lo que abrirá nuevas perspectivas en el tratamiento del reumatismo, las enfermedades autoinmunes, la leucemia y otros.

Asociación Gallega de Trasplantes Airiños

JORNADAS INFORMATIVAS SOBRE LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES Y LA DONACIÓN Y TRASPLANTES DE ÓRGANOS

Tras haber alcanzado un acuerdo con instancias de las Fuerzas Armadas, el día 16 de Mayo la Asociación Gallega de Trasplantes Airiños ha iniciado un proyecto para el fomento de la donación de órganos entre los militares de la zona de Ferrol. Proyecto que intenta extender al resto de instalaciones militares de Galicia.

Considera que es un colectivo muy importante a abordar, pues que exista una implicación pública de las Fuerzas Armadas sobre la donación, es una publicidad muy buena en cuanto a su extensión a la sociedad en general.

Como inicio de este proyecto, el citado día 16 de Mayo hemos llevado a cabo una conferencia en el salón de actos de la Escuela de Especialidades Antonio Escaño, a la que asistieron unos doscientos alumnos de las distintas especialidades que allí se imparten.

En esta conferencia han participado como ponentes el Presidente de la Asociación Abelardo Sánchez (trasplantado hepático), el Vicepresidente Miguel Pérez Quintela (trasplantado pulmonar) y Manuel del Río (trasplantado hepático), los cuales hablaron sobre su experiencia personal y de las necesidades de prevención de las enfermedades y, sobre todo, intentando mentalizar a los presentes sobre el valor de ser donante de órganos.

Pero además, han contado con una charla

magistral del Dr. Antón García, Jefe de la Oficina de Coordinación de Trasplantes del CHUAC (Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña, antiguo Juan Canalejo). Su intervención fue seguida muy atentamente por los presentes, tras la cual se generó un interesante coloquio sobre las dudas e inquietudes de los asistentes.

Al finalizar se obsequió a los asistentes con el libro “Voces de la Enfermedad Silenciosa” y se repartió un tríptico sobre la donación que lleva una parte para cubrir si desean hacerse donantes. Muchos de ellos han manifestado su intención de hacerse donante, pero más sorprendente fue el gran número que ya se hicieron en ese mismo acto e hicieron entrega de la solicitud del carné de donante.

La “Antonio de Escaño” es la primera escuela de la Armada en número de alumnos. Cada año pasan por sus aulas entre tres y cuatro mil alumnos, una cifra que representa la quinta parte del total de personal de la Armada, lo que da muestra de la importancia que tiene la Escuela dentro de la Armada en general y de la Enseñanza Naval en particular.

En resumen, ha sido una experiencia muy gratificante que la Asociación Gallega de Trasplantes Airiños pretende continuar con el resto de instalaciones militares en la medida que estas dispongan.



El Dr. Antón García, Jefe O.C.T. del CHUAC en su intervención.



El Miguel, en un momento de su exposición.



¿Quién es?

Dr. Rafael Matesanz Acedo

(Madrid, 1949), es un nefrólogo español. Doctor en Medicina y Cirugía. Jefe de Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid. Creador de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) galardonada, junto con The Transplantation Society (TTS), con el Premio Príncipe de Asturias de Cooperación Internacional de 2010. Ha sido el redactor principal de la Directiva Europea de Trasplantes aprobada el 19 de mayo de 2010.

Datos biográficos

Licenciado en Medicina en 1972 en la Universidad Autónoma de Madrid, obteniendo el grado de Doctor en 1979 en la misma universidad en la especialidad de nefrología. Desarrolla su actividad clínica en el Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid.

Organización Nacional de Trasplantes de España, ONT.

Matesanz fue el creador y fundador, en septiembre de 1989 de la Organización Nacional de Trasplantes de España (ONT). Fue su director desde 1989 hasta 2001 y lo ha vuelto a ser desde septiembre de 2004 hasta la actualidad.

La ONT es un organismo dependiente Ministerio de Sanidad del Gobierno de España y es responsable de la organización, planificación y coordinación de trasplantes de órganos, tejidos, huesos así como de los trasplantes de médula ósea.

Matesanz es el artífice y responsable del llamado modelo español de trasplantes que ha llevado a España desde los niveles medio y bajos en donación durante los años ochenta a situarse en el primer lugar del mundo desde 1992, con tasas de donación y trasplante de más del doble que la Unión Europea.

Otros cargos y responsabilidades

Rafael Matesanz ha desempeñado los siguientes cargos:

- Director General del Instituto Nacional de Salud español (INSALUD), organismo responsable de atención primaria y hospitalaria, de 10 de los 17 regiones españolas desde 1996 a 2000.

- Presidente del Comité Nacional de Trasplantes de España desde su creación en 1990 hasta el año 2000, y nuevamente desde 2004 hasta ahora.

- Presidente del Comité de Expertos del Consejo Europeo de Trasplantes durante 7 años, desde 1995 hasta 2000, y nuevamente desde 2003 hasta 2005, además de Vicepresidente de esta Comisión desde 2005 a 2006. En el año 2000 fue cesado por la ministra Celia Villalobos como delegado, recuperando el puesto a raíz del nuevo nombramiento de la ministra Ana Pastor. Su segunda candidatura fue presentada por la delegación italiana.

- Presidente de la Comisión Nacional Española de Nefrología desde 2001 a 2006. Asimismo ha sido secretario de la Comisión Nacional Española de Nefrología durante el período 1990-2001.

- Director del Master en Organización de Coordinación y Trasplante de la Universidad de Barcelona (1993-1994 y 2005-2006). Director de formación de Posgrados en cursos impartidos en la Universidad de Barcelona, Internacional Menéndez Pelayo (Santander), Alicante y Complutense (Madrid).

- Desde abril de 2001 hasta enero de 2004, Director Científico de la Organización Toscana de Trasplantes (Italia), así como colaborador de la Centro Nacional de Trasplantes de Italia para la formación de coordinadores de trasplantes.

- Desde abril de 2002 hasta enero de 2004, Director del Instituto Toscano del Cáncer en Florencia, Italia.

- Desde enero a septiembre de 2004 director general del Centro Nacional de Trasplantes y Medicina Regenerativa español y la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) de España.

- Presidente del Consejo Iberoamericano de Donación de Órganos y Trasplantes, desde noviembre de 2005 hasta ahora.

- Asesor del Instituto de Medicina (IOM) - EE.UU., en el ámbito de la donación de órganos.

- Asesor de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para la estrategia mundial sobre los trasplantes.

Publicaciones

Como autor:

Rafael Matesanz es autor de más de 500 artículos en revistas internacionales y más de 100 capítulos de libros o monografías sobre la nefrología, la donación de órganos y el trasplante.

Artículos en Google Académico, muchos de ellos a texto completo, en inglés y español.

Como editor y responsable científico de revistas:

Matesanz ha sido editor jefe de la revista Nefrología (publicación oficial de la Sociedad Española de Nefrología) desde 1986 a 2007, y Nefrología extrahospitalaria (Revista Española de Trasplantes (publicación oficial publicación de la ONT) desde 1991 hasta la actualidad, y el Boletín de Trasplantes (Publicación oficial del Consejo de Europa (desde 1993 hasta la actualidad).

Revista Nefrología.

Premios

Rafael Matesanz ha recibido, entre otros, los siguientes premios y condecoraciones:

- 1999: Premio Rey Jaime I a la Investigación Médica, Medicina Clínica - Premios Rey Jaime I

- 2007: Gran Cruz de la Orden de Sanidad del Gobierno de España

- 2010: Premio Príncipe de Asturias de Cooperación Internacional, conjuntamente con The Transplantation Society (TTS)

Fuente: Wikipedia

MESA DE DEBATE SOBRE LA HEPATITIS C

La FNETH fue invitada a participar

La Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos, fue invitada a participar como ponente en la mesa de debate sobre la Hepatitis C, dentro de la **Semana sobre Patologías Digestivas, celebrada en Murcia y organizada por la Asociación Española de Patologías Digestivas.**

La mesa estuvo compuesta por el Dr. Calleja (Hepatólogo, Hospital Puerta de Hierro de Madrid), Dr. Carvalho (Jefe de la Unidad de Digestivo del Hospital Clínico Virgen de la Arrixaca), Dr. Herranz (Director General de Farmacia de la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia), Dra. Tejerina (Representante de la Dirección General de Farmacia del Ministerio de Sanidad), José Ángel Sánchez Gómez (Tesorero de FNETH).

Durante su intervención, el representante de FNETH, puso de manifiesto la oposición frontal de las asociaciones de pacientes a la no aplicación de los tratamientos triples en

pacientes con bajo nivel de fibrosis, limitar los tratamientos a los pacientes con FIII Y FIV, supone dejar fuera a pacientes que con niveles de FI Y FII, empeoren drásticamente antes de acceder al tratamiento.

Por otra parte la FNETH, exigió la puesta en marcha del Plan Nacional contra la Hepatitis C, con el fin de unificar los criterios de detección y tratamientos en todo el territorio nacional y así evitar la diversidad de criterios para la aplicación de la Triple Terapia en las Comunidades Autónomas, donde según el lugar de residencia del paciente, tiene o no la opción del tratamiento.

Asimismo, se exigió por parte del representante de FNETH, la presencia de la Federación en las reuniones de toma de decisiones, que afectan claramente a los afectados por Hepatitis C y pedimos tener voz y voto en estas tomas de decisiones.

*Enviado desde ADEMTRA
Tesorería FNETH*





ESPAÑA ESTÁ A LA COLA DE LA UE EN EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA HEPATITIS C

Médicos y pacientes denuncian “trabas” en el acceso a nuevas terapias que podría curar al 70% de los pacientes

En España se estima que hay entre 400.000 y 1,2 millones de afectados por hepatitis C, pero sólo están diagnosticados menos de la mitad de estos pacientes y apenas un 15 por ciento recibe tratamiento, lo que nos sitúa “a la cola” de Europa en el control de la enfermedad.



Foto: Luis Domingo

Así lo ha explicado el doctor José Luis Calleja, del Servicio de Gastroenterología y Hepatología del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda (Madrid), durante la presentación de un informe internacional de ‘The Economist’ sobre el impacto mundial de esta enfermedad, que afecta a 150 millones de personas y causa 350.000 muertes anuales.

Aunque se la conoce como la “pandemia silenciosa” por la falta de síntomas, se trata de una enfermedad “devastadora” que es la principal causa de cirrosis, cáncer de hígado y trasplante hepático en España.

Por todo ello, el doctor Calleja ha reclamado la necesidad de que España elabore un plan integral coordinado con todas las comunidades y que agrupe a todos los profesionales sanitarios, que permita aumentar el diagnóstico de la enfermedad y mejorar el acceso a nuevos tratamientos.

De hecho, ha recordado, “actualmente todos los pacientes con VIH reciben tratamiento en España, sin barreras”, algo que no sucede con la hepatitis C. Hasta el punto, ha añadido, de que “la principal causa de muerte de los enfermos de VIH no es este virus sino el de la hepatitis C”.

Además de la mejora en el diagnóstico de la enfermedad, para lo que sería clave el apoyo de los médicos de Atención Primaria, Calleja defiende la necesidad de favorecer el acceso a las nuevas terapias que están surgiendo. “Es una enfermedad curable pero al final, por una razón o por otra, no se le pone tratamiento”, lamenta.

NUEVOS FÁRMACOS QUE DUPLICAN LA CURACIÓN

En concreto, ha recordado que en el último año ha sido aprobada una nueva combinación de medicamen-

tos que, combinada con el tratamiento estándar, puede lograr casi duplicar las tasas de curación actuales, pasando de un 40 a un 70 por ciento de pacientes curados.

Aunque ya está autorizada en todas las comunidades, médicos y pacientes reconocen que se están produciendo “trabas” que dificultan su uso en los hospitales y generan desigualdades en el acceso “incluso dentro de una misma ciudad”, principalmente por su elevado coste, de hasta 27.000 euros por paciente.

“Ahora que hay un tratamiento eficaz, no se nos cura porque no hay dinero”, lamenta el presidente de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH), Antonio Bernal, quien recuerda además que el 58 por ciento de los afectados por esta enfermedad se contagiaron en el ámbito sanitario.

El doctor Calleja ha criticado que el coste de las nuevas terapias sea un impedimento para su implantación ya que, a largo plazo, “suponen una inversión”.

De hecho, recuerda que el 20 por ciento de estos enfermos, si no son tratados, acaban necesitando un trasplante hepático, cuyo coste es de unos 150.000 euros por paciente.

El problema, ha añadido el exconsejero vasco de Sanidad Rafael Bengoa, que actualmente está en el equipo asesor en materia sanitaria del presidente de Estados Unidos, Barack Obama, es que la visión de los gestores sanitarios se centra “sólo en el corto plazo”.

“De repente aparecen tratamientos que hacen que un enfermo crónico se pueda curar (...) y aunque uno quiere usar estas terapias y para ello puede pedir más presupuesto, luego vienen Montoro y los 17 ‘montoritos’ de las comunidades autónomas y dicen que no”, ha explicado.

Por ello, este experto ha reclamado que los presupuestos en materia sanitaria se analicen a largo plazo, para poder tener en cuenta los ahorros “no inmediatos” que pueden ofrecer determinadas decisiones; que haya una financiación finalista y que se transforme el modelo asistencial actual del Sistema Nacional de Salud (SNS).

**CONOCE A TU HÍGADO PARA
CUIDARLO MEJOR**

Visita nuestra nueva web

www.fneth.org