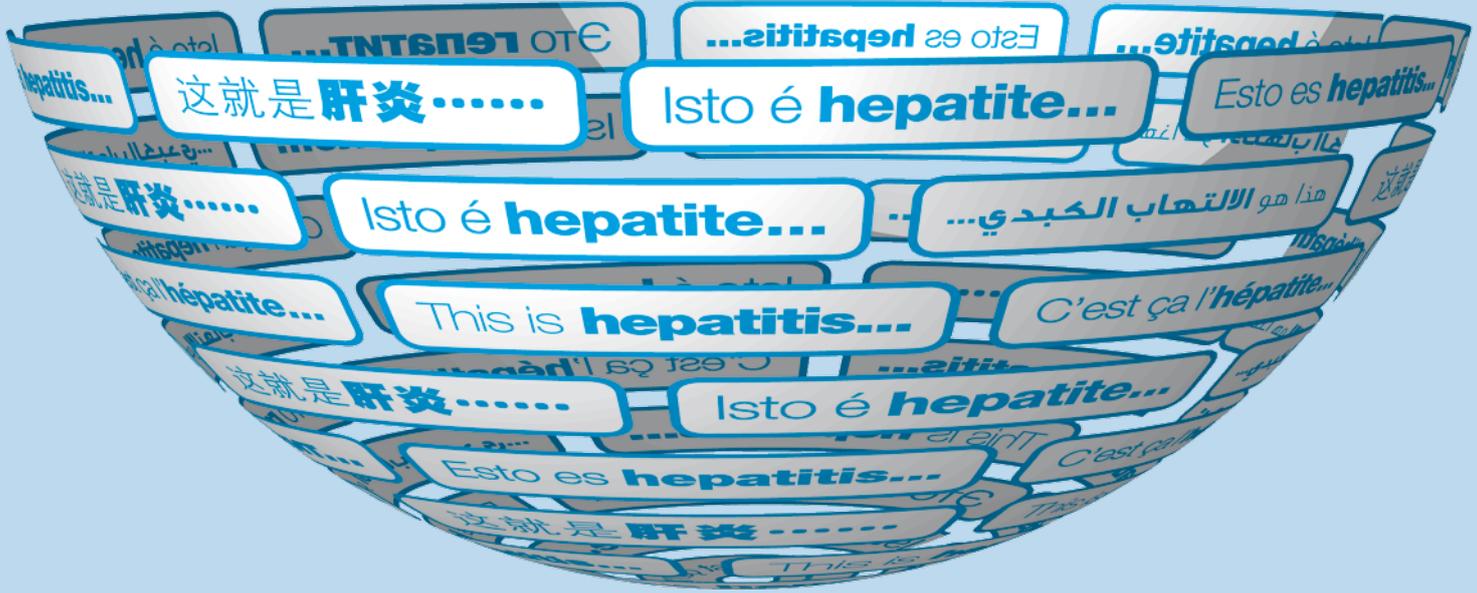


28 de julio

DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS



3 EDITORI@L

6 ASSCAT INFORM@

Resolución sobre las hepatitis virales aprobada por la 67ª Asamblea Mundial de la Salud 2014

ASSCAT, como miembro de la World Hepatitis Alliance, se suma a la campaña #thinkhepatitis en el Día Mundial de la Hepatitis 2014

10 ASSCAT ACTIV@

Resumen de las actividades de ASSCAT desde abril hasta julio de 2014

16 COL@BOR@CIONES

Enfermeras comprometidas con la hepatitis C

Tocar el cielo con los dedos

Fatiga crónica en la infección por el virus de la hepatitis C

La cirrosis hepática puede ser reversible

La epidemia silenciosa. Dónde estamos y hacia dónde vamos

36 TESTIMONIOS

Cuando eres consciente de la realidad de tu hepatitis C, te pones en marcha

Sobre el sentido de la vida, una pasta de dientes y la voz de la hepatitis

43 H@BLEMOS DE...

Los nuevos tratamientos con su eficacia comprobada permitirán un ahorro en los costes previstos de la carga asistencial por las hepatitis y sus complicaciones



Según los expertos en modelos asistenciales de salud, el modelo sanitario actual en la atención de las hepatitis ha quedado desfasado ante la llegada de tratamientos que permiten curar más rápido y sin efectos secundarios. **Por lo que existe una apremiante necesidad de un cambio de estrategia asistencial para los pacientes de hepatitis.**

El modelo actual, que procede del siglo pasado cuando poco se podía hacer por los pacientes hepáticos, ha quedado obsoleto y se debería actualizar. **Se deberían priorizar tanto el rol del médico de cabecera como el de los equipos sanitarios de medicina primaria.** Actualmente para estos profesionales el diagnóstico y tratamiento de las hepatitis virales no es una prioridad, ya que además de soportar una elevada carga asistencial no se les ha hecho partícipes del gran problema sanitario que constituyen estas enfermedades por lo que no se sienten, en general, involucrados.

Para potenciar su rol en las hepatitis, los médicos de cabecera deberían estar más actualizados y disponer de herramientas concretas:

- Un cuestionario estándar que permitiría detectar los pacientes en riesgo de haber estado en contacto con los virus de las hepatitis y por lo tanto podrían ser portadores asintomáticos ya que cuando se pregunta directamente a los pacientes éstos pueden no aceptar antecedentes importantes.
- Precisan disponer de un test rápido y confirmatorio. Actualmente existen varias marcas en el mercado con precio asequible. Hacer la prueba de la hepatitis es el primer paso para la curación y en el caso de la hepatitis C para la que no disponemos de vacuna, permite al portador tomar medidas de prevención.
- Si fuese positivo se debe ofrecer información realista y actualizada, con un control especializado y eventualmente tratamiento.

Se han de evitar duplicidades y eliminar las barreras que se detectan actualmente. Se ha de remitir los pacientes al centro adecuado en el cual seguirán su enfermedad en función de la gravedad de la misma.

Por otro lado se debería **tener más en cuenta la voz y la implicación de los pacientes y potenciar el papel del paciente experto en las estrategias de mejora del control y del tratamiento de las hepatitis crónicas virales.**

El paciente experto, como propone ASSCAT desde hace años, es el paciente bien informado, responsable de su enfermedad y que realiza correctamente los tratamientos y pautas que le recomienda su médico. Asimismo, el “empoderamiento” del paciente experto, requiere una educación específica y una especial motivación

para no limitarse a su caso en particular sino que su voz sea representativa de todos los afectados, conscientes de que la unión hace la fuerza y que un paciente puede dar herramientas y apoyo a otro paciente para ayudarlo a encontrar por sí mismo las soluciones más adecuadas para su caso.

ASSCAT junto con los pacientes, familiares, cuidadores, amigos, hepatólogos etc, forma una plataforma que da visibilidad a la epidemia sin nombre y que se intenta silenciar. Para poder seguir avanzando, es fundamental conseguir la formación actualizada en temas relacionados con la hepatitis y los grupos de apoyo.

Además se precisan programas de screening sencillos y bien diseñados que permitan el diagnóstico y la información y una vez que los pacientes son diagnosticados e informados sean remitidos a la consulta con los especialistas hepatólogos para evaluar, en determinados casos clínicos más graves, si deben recibir tratamientos que pueden llegar a ser curativos.

Siguiendo en esta línea, ASSCAT presentó a la Comisión de Salud del Parlament de Catalunya un documento para informar de la problemática actual de las hepatitis crónicas a los parlamentarios y con el objetivo de crear el Programa Asistencial Coordinado de las Hepatitis. En resumen, el documento se centraba en tres propuestas fundamentales en los aspectos que consideramos más prioritarios:

- Intervenir en materia de prevención, detección y diagnóstico.
- Información y formación específica para la población general y en especial a los equipos sanitarios
- Acceso al tratamiento si está indicado. En la actualidad, hay enfermos que precisan urgentemente los nuevos tratamientos de la hepatitis C. Hemos conocido por los medios los resultados que han publicado los laboratorios que han desarrollado fármacos que podrían curar a casi todos los pacientes, sin embargo se desconoce cuando estos fármacos aprobados podrán estar disponibles.

Además es un objetivo prioritario llegar a una “normalización” en cómo se consideran las enfermedades hepáticas, sacarlas del olvido y del estigma actual, y poder hablar en pocos años de su disminución en la población general (prevalencia) y de los casos nuevos (incidencia aún posible por el riesgo de contacto con portadores).

Las hepatitis crónicas y hepatopatías deberían desaparecer como causa de cáncer de hígado. Hoy en día es una auténtica epidemia ya que ha aumentado su incidencia y aunque es la octava causa de cáncer, es la tercera causa de mortalidad por cáncer.

Se debería desarrollar una cultura de mayor implicación de los pacientes, fomentar la educación en este campo novedoso y conseguir así mejorar la comunicación médico-paciente-familia.

Cuando se trata de convencer a un paciente de que es muy importante que reciba un tratamiento que permitirá curarlo es fundamental la tarea del paciente experto. Nuestra propia experiencia nos ha demostrado que los pacientes confían en los pacientes expertos y comprometidos. En el apoyo a los pacientes la empatía es fundamental y la experiencia vivida también, pero también la preparación para gestionar la situación. El paciente a menudo nos pide ayuda y debe ser tranquilizado con afecto pero también transmitiéndole seguridad. Debe percibir que quien le escucha tiene la información adecuada. Por ejemplo un paciente experto debe poder informar a una persona con hepatitis crónica por el VHC en estadio F4 (cirrosis) que hoy en día no está condenado a sufrir un deterioro progresivo, sino que puede seguir asintomático y compensado durante años e incluso en un futuro no lejano podrá tener un tratamiento curativo, eliminando definitivamente el VHC con lo que el hígado podría regenerarse (al menos parcialmente) y mejorar el pronóstico.

Como asociación de pacientes estamos convencidos que es preciso el replanteamiento urgente de una nueva estrategia para la atención de los enfermos con hepatitis acorde con las nuevas prácticas clínicas y mediante la aplicación de los nuevos fármacos. Se debería evitar la duplicación de esfuerzos y acabar con una atención fraccionada y sin un rumbo claro. Pero no nos gustaría que los avances científicos que vislumbramos para la Hepatitis C, hiciesen olvidar otros temas esenciales relativos a la prevención de otras enfermedades hepáticas. ASSCAT sigue activa, con la determinación y responsabilidad habitual, en lo que se refiere la información a la ciudadanía y la concienciación y en lo que da más sentido y valor a nuestro voluntariado: El apoyo y acompañamiento a pacientes y familiares.

Junta Directiva de ASSCAT

Con la colaboración de:

abbvie



Bristol-Myers Squibb



GILEAD

Janssen



MSD



Roche

FibroScan®



RESOLUCIÓN SOBRE LAS HEPATITIS VIRALES APROBADA POR LA 67ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD 2014

Las hepatitis virales –un grupo de enfermedades infecciosas que comprende las hepatitis A, B, C, D y E– afecta a millones de personas en todo el mundo, puesto que provoca hepatopatías agudas y crónicas y causa la muerte de cerca de 1,4 millones de personas cada año.

En mayo pasado, **la Asamblea Mundial de la Salud adoptó una resolución con objeto de mejorar la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la hepatitis viral.**

Con ocasión del Día Mundial de la Hepatitis, el 28 de julio, la OMS insta los encargados de formular las políticas de salud, al personal sanitario y a la población en general a estar atento ante este «asesino silencioso».

Por primera vez se reconoce en una resolución de la Asamblea Mundial de la Salud el impacto mundial de la hepatitis B y la hepatitis C, dos enfermedades que causan la muerte de un millón de personas al año y que hasta la fecha no han recibido la atención mundial que requieren. **La [Resolución](#) establece claramente la necesidad de una acción global coordinada para hacer frente a la hepatitis viral respaldada por recursos específicos.** También proporciona el respaldo global al Día Mundial de la Hepatitis (28 de Julio) como foco principal de los esfuerzos nacionales e internacionales de sensibilización.

La Resolución pide voluntad política de actuación y recursos para afrontar de manera efectiva las hepatitis virales. También insta a la OMS a ayudar a los países que lo necesiten a desarrollar capacidades técnicas para implementar planes de acción que incluyan la prevención primaria, y también el tratamiento y el cuidado de los pacientes. Sin la inversión necesaria realizada por los donantes netos de las Naciones Unidas para poner en marcha un plan global, millones de personas continuarán infectándose y morirán.

Falta información, muchas personas padecen hepatitis viral B o C y lo desconocen, y sólo una mínima parte de las personas infectadas han tenido la oportunidad de tratarse.

La investigación está proporcionando nuevos fármacos, más eficaces y con menos efectos secundarios. Los precios de estos fármacos son inasumibles por muchos sistemas de salud.

Pero la inversión e investigación en el desarrollo de nuevos fármacos debe llegar a todos los pacientes además de generar beneficios a la industria farmacéutica. En el caso de los nuevos fármacos para la hepatitis C el margen de beneficio parece extremadamente elevado. La Resolución apoya que los países con recursos limitados puedan usar la flexibilidad que les otorga la Organización Mundial del Comercio (OMC) para producir o importar versiones genéricas de los nuevos tratamientos para la hepatitis si las compañías farmacéuticas no negocian precios asequibles para cada país.

Es hora de pasar a la acción. Las prioridades son concienciar e informar a la sociedad y desarrollar estrategias nacionales integrales de salud pública adecuadas a las situaciones concretas de cada país, que deberían evaluarse de manera eficaz y realista para poder abordar de manera eficiente el grave problema de Salud Pública que constituyen las hepatitis virales.

Si no se actúa ahora la carga individual, social y sanitaria será dramática en los próximos años.

El texto de la Resolución desgrana y concreta todos los problemas que la epidemia global de hepatitis virales conlleva y ASSCAT como asociación de pacientes se congratula que la OMS por fin los reconozca.

Pero la acción es lo más importante y no es suficiente con reconocer el problema a nivel global, cada país debe implementar la estrategia de acción adaptada a su problemática particular respecto a las hepatitis virales haciendo un diagnóstico real de la situación y presentando soluciones efectivas que tengan prevista la dotación económica correspondiente.

Ante la oportunidad de **CURACIÓN Y ERRADICACIÓN** de la Hepatitis C los activistas por los derechos de los pacientes pedimos a las autoridades sanitarias:

La implementación de una Estrategia Estatal de Respuesta a la Hepatitis C que permita abordar: **vigilancia epidemiológica, prevención, detección/diagnóstico, atención y tratamiento, y en el que participen todos los agentes implicados.**

Este Plan de Acción permitiría **una planificación adecuada de los recursos socio-sanitarios** que es necesario destinar a la hepatitis C, lo cual es básico para conseguir el acceso escalonado al tratamiento para todos los pacientes con hepatitis C.

ASSCAT, COMO MIEMBRO DE LA WORLD HEPATITIS ALLIANCE, SE SUMA A LA CAMPAÑA #THINKHEPATITIS EN EL DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS 2014

La World Hepatitis Alliance (Alianza Mundial de las Hepatitis, organización no gubernamental formada por asociaciones de pacientes de todo el mundo y que trabaja codo a codo con la [Organización Mundial de la Salud](#) en la lucha contra las hepatitis virales para darles el perfil y prioridad que deben tener) ha escogido el eslogan #thinkhepatitis para la campaña del Día Mundial de la Hepatitis de este año 2014.

El símbolo que lleva delante, la almohadilla, convierte este eslogan en un hashtag o etiqueta para su uso en Twitter; escribirlo así en esta red social permite seguir, en un mismo hilo, todas las conversaciones que están relacionadas con este evento; las personas que quieran saber qué se dice sobre esta campaña en cualquier lugar del mundo no tienen más que buscar esta palabra en Twitter, y les saldrá todo el hilo. A su vez, las personas que quieran que aquello que escriban vaya a parar a este mismo hilo, deben escribir **"#thinkhepatitis"** cuando usan esta red social. Podéis ver el resultado en: <https://twitter.com/hashtag/thinkhepatitis>

¿ESTÁ BIEN INFORMADA?

¿LO DESCONOCE?

CADA AÑO MUERE UN MILLÓN Y MEDIO DE PERSONAS EN TODO EL MUNDO A CAUSA DE LA HEPATITIS VÍRICA. LA MISMA CANTIDAD QUE POR VIH/SIDA.

HEPATITIS: PIÉNSALO DE NUEVO
#thinkhepatitis

¿SE ENCUENTRA BIEN?

¿ESTÁ SEGURO?

CON FRECUENCIA LOS SÍNTOMAS DE LA HEPATITIS VÍRICA PASAN DESAPERCIBIDOS. HAZTE LAS PRUEBAS.

HEPATITIS: PIÉNSALO DE NUEVO
#thinkhepatitis



La World Hepatitis Alliance ha escogido el mensaje **“piénsalo de nuevo”** con el objetivo de dar una recomendación para repensarse algunas ideas predeterminadas que pueden tener las personas en relación a la hepatitis por falta de información, por creer que este tema no va con ellos, etc y que les llevan a decir frases como por ejemplo:

- Yo me siento muy sano, no debo tener hepatitis.
- ¿Seguro? ¡Piénsalo de nuevo!

El Día Mundial de la Hepatitis quiere concienciar a la ciudadanía sobre la falta de visibilidad y de diagnóstico de las hepatitis virales. Con esta campaña se pretende contribuir a que más personas se hagan la prueba, y que se detecten más casos, ya que se estima que dos tercios de las personas infectadas lo desconocen.

Los objetivos fundamentales son reducir el estigma asociado a las hepatitis virales, la prevención, el diagnóstico precoz y la curación. Las campañas que muchas asociaciones de pacientes realizamos en las semanas previas y posteriores a este día pretenden ser una oportunidad global en torno a la cual todos los actores implicados en buscar soluciones al gran problema de salud que representan las hepatitis virales puedan aumentar la sensibilización y concienciación en la población e influir en un cambio real y efectivo en la prevención de las hepatitis virales, que todos los pacientes tengan acceso a un seguimiento especializado y al tratamiento que su hepatólogo determine logrando que los avances científicos lleguen a los pacientes.

Como cada año la World Hepatitis Alliance ha puesto a disposición de sus más de 170 asociaciones miembros de todo el mundo la posibilidad de preparar materiales divulgativos con un formato similar, con el objetivo de convertir día 28 de Julio, Día Mundial de la Hepatitis en una jornada informativa y reivindicativa de forma homogénea en todo el mundo y que transmita un mensaje unitario de todos los pacientes.

“ **Los objetivos fundamentales son reducir el estigma asociado a las hepatitis virales, la prevención, el diagnóstico precoz y la curación.** ”

RESUMEN DE LAS ACTIVIDADES DE ASSCAT DESDE ABRIL HASTA JULIO DE 2014

El **día 3 de abril** publicamos on-line nuestra revista **asscatinform@nº15** con el objetivo de brindar información actualizada a los pacientes y a la sociedad en general. También como tribuna para los testimonios de pacientes y personas implicadas en el tema de las hepatitis virales.

Durante los **días 10, 11, 12 y 13 de abril**, como miembros de la Asociación Europea de Pacientes Hepáticos (ELPA) asistimos en Londres al 49 Congreso Internacional del Hígado y a la Asamblea General de ELPA.

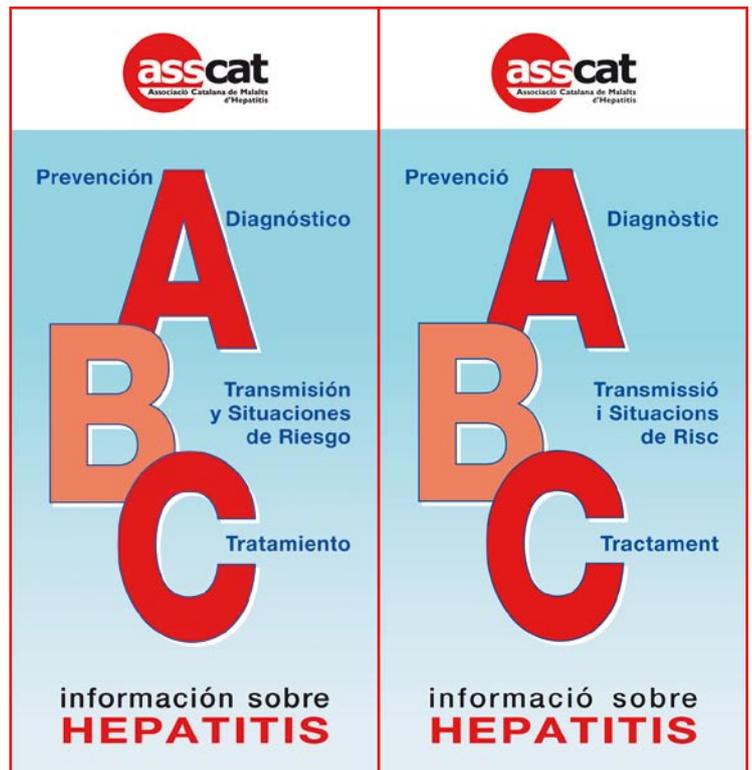


El **día 25 de abril** ASSCAT participó en las **Jornadas Hepatoforum** en las cuales se abordaron temas como el Panorama actual y futuro del tratamiento de la hepatitis C o el impacto de los tratamientos para la hepatitis C sobre los sistemas de salud.

El **día 19 de mayo** iniciamos la **Campaña de Información y Concienciación sobre las Hepatitis Virales con motivo del DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS 2014**, durante la cual ASSCAT ha organizado una serie de eventos para conseguir 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.



El **20 de mayo** publicamos en castellano y catalán **una nueva edición impresa actualizada del DESPLEGABLE INFORMATIVO** que tiene como objetivo informar a la ciudadanía de los aspectos esenciales de la hepatitis A, la hepatitis B y la hepatitis C, para que los ciudadanos a quienes entregamos esta publicación en los eventos informativos puedan conocer las características esenciales de cada una de estas tres hepatitis virales causadas respectivamente por los virus VHA, VHB y VHC.



Campaña de información y concienciación de las hepatitis virales 2014: trabajando por las hepatitis

Jornada de información y pruebas con Fibroscan

DÍA 3 DE JUNIO
SEDE DE ASSCAT

Desarrollo de la Jornada:

9:30 a 11:00 - Pruebas con Fibroscan

11 a 11:30 - Pausa café

11:30 a 12 - Charla informativa:
La importancia de conocer el estado de fibrosis y el grado de funcionalismo hepático en los pacientes con hepatitis

12 a 14 - Pruebas con Fibroscan

15:30 a 18 - Pruebas con Fibroscan

Asesoramiento científico de la Jornada:
Dra. Teresa Casanovas

Colaboran:
abbvie echosens



Hotel d'Entitats "La Pau"
Pere Vergés 1, 8º - desp. 11
08020 BARCELONA
Tel. 93 314 52 09 - 93 278 25 59
M. 615 052 268 - Fax 93 278 02 94
informacio@asscat-hepatitis.org
www.asscat-hepatitis.org

El **día 3 de junio tuvo lugar** desde las 9 y media de la mañana hasta las 6 de la tarde la **3ª Jornada de información y pruebas con Fibroscan**, que se desarrolló en la Planta Sexta del Hotel de Entidades La Pau, donde ASSCAT tiene su sede.

De manera especial agradecemos al Sr. Francisco Cortés Vieco de ECHOSENS su esfuerzo y dedicación a fin de poder atender a todas las personas que habían pedido realizarse la prueba Fibroscan. El principal objetivo de la Jornada se consiguió ampliamente gracias él, a las asociaciones invitadas que quisieron participar y a la Dra. Teresa Casanovas, quien atendió las dudas de muchos pacientes que se realizaron la prueba, especialmente a aquellos que obtuvieron valores de fibrosis significativa (32 %) y sobre todo a las personas que obtuvieron valores que implicaban enfermedad hepática avanzada con fibrosis severa o cirrosis

(37 %), la mayoría de estos últimos personas entre 50 y 65 años. Estos porcentajes son representativos del grave problema que actualmente suponen las hepatitis virales en sus diferentes estadios de gravedad.

Es de destacar que en el grupo, algunos pacientes eran portadores de trasplante renal, un paciente recibía hemodiálisis por insuficiencia renal avanzada, y un paciente estaba a la espera de recibir tratamiento con radiofrecuencia a causa de un hepatocarcinoma. Pudimos saludar a la Sra. María Luisa Tobalina de la Asociación de Trasplantados Hepáticos de Catalunya, que pudo mantener una conversación que resultó de gran utilidad para un paciente al cual se ha detectado recientemente un tumor hepático.

Se realizaron 66 exploraciones con Fibroscan a lo largo del día a pacientes con Hepatitis por virus B (4 personas), con Hepatitis por virus C (54 personas) socios de la ASSCAT, algunos co-infectados con VIH y también a 8 personas socias de ALBI España, asociación dedicada a apoyar a los pacientes de cirrosis biliar primaria, u otras dolencias autoinmunes del hígado y que fue invitada a la jornada.

El Sr. Joan Vilallonga, psicólogo de la ASSCAT, distribuyó una encuesta a todos los asistentes y conversó con muchos de ellos acerca de la parte emocional que implica convivir con enfermedades como las hepatitis virales.



Durante los meses de **mayo y junio** han tenido lugar **mesas informativas en los principales hospitales de Catalunya** en las cuales ASSCAT ha entregado material informativo a la población y ha atendido a los ciudadanos que se han acercado para interesarse e informarse acerca de las hepatitis virales. ASSCAT agradece el soporte de los voluntarios que han atendido las mesas informativas y el de los equipos de comunicación y hepatología de los diferentes centros hospitalarios. Hemos estado en los vestíbulos de los siguientes hospitales:

- Día **20 de mayo**: Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona.
- Día **22 de mayo**: Hospital Clínic de Barcelona.
- Día **27 de mayo**: Hospital Esperit Sant de Santa Coloma de Gramenet.
- Día **29 de mayo**: Hospital Joan XXIII de Tarragona.
- Día **5 de junio**: Hospital del Mar de Barcelona.
- Día **10 de junio**: Hospital de Bellvitge de l'Hospitalet de Llobregat.

- Día **11 de junio**: Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona.
- Día **12 de junio**: Hospital Universitari de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.
- Día **18 de junio**: Hospital Arnau de Vilanova de Lleida.
- Día **19 de junio**: Hospital Parc Taulí de Sabadell.
- Día **26 de junio**: Hospital Josep Trueta de Girona.



El día 17 de junio tuvo lugar la 7ª Jornada de Información sobre las Hepatitis A, B y C y la Detección oral de la Hepatitis C en colaboración con Cruz Roja Barcelona en la puerta principal del Hospital Trias i Pujol de Badalona.

Cruz Roja Barcelona facilitó la ambulancia para poder desarrollar las pruebas orales con privacidad y con el material y control adecuados. Se realizaron 50 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.

Se distribuyó material informativo que fue entregado a los ciudadanos por 3 voluntarias de Cruz Roja y 4 voluntarios de ASSCAT. La población a la que se sensibilizó fueron ciudadanos que transitaban por las inmediaciones del Hospital o que iban a visitarse a las consultas de este centro, así como algunas personas que, estando informadas de la realización de la actividad, se acercaron expresamente.

Los ciudadanos se mostraron muy receptivos ante la información y aún más a hacerse el test oral, que al ser realizado de forma sencilla es muy bien aceptado por todos. También el hecho de tener el resultado en 20 minutos favorece su utilidad. **Se estima que más de la mitad de personas que son portadoras del VHC no lo saben y desde ASSCAT realizamos esta actividad para poner de manifiesto la necesidad de información y de que el Sistema de Salud implemente medidas para detectar a las personas que no son conocedoras de su hepatitis C.**

Queremos agradecer a las tres voluntarias de Cruz Roja Barcelona y muy especialmente a la Dra. Julia de Miguel su inestimable ayuda. También damos las gracias al Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona por cedernos el espacio que fue muy adecuado para realizar la actividad.



Dentro de las actividades de información y difusión el **día 20 de mayo** la Dra. Teresa Casanovas y el presidente de ASSCAT, hablaron de hepatitis con el periodista Eduard Berraondo en Punt-Avui televisió.

Los **días 27, 28 y 29 de junio** asistimos en Madrid a las **Jornadas de formación en HABILIDADES DE AYUDA Y APOYO EMOCIONAL AL PACIENTE CON HEPATITIS C**

organizadas por el Grupo de Trabajo sobre tratamientos del VIH (gTt-VIH) con la colaboración de Abbvie. Se abordaron temas como la comunicación afectiva, la gestión emocional, el autocuidado y el manejo de reacciones emocionales intensas. Asimismo, las jornadas contaron con la participación de hepatólogos que aportaron información sobre aspectos generales, diagnóstico y abordaje de la hepatitis C.



El **día 23 de julio** ASSCAT participó en la **Sesión para los Medios de Comunicación** que tuvo lugar en Madrid y que se organizó con el objetivo de actualizar a los periodistas especializados en salud sobre la hepatitis C y trasladarles la perspectiva de los pacientes y de las asociaciones de pacientes.



El **28 de julio, Día Mundial de la Hepatitis**, ha tenido lugar una mesa informativa y suelta de globos simbólica en la Avinguda de Gaudí, cerca de la Sagrada Familia de Barcelona, para dar más visibilidad a las hepatitis y concienciar a la sociedad.

Deseamos que todas las acciones que las organizaciones de pacientes desarrollan durante todo el año y en especial en este día contribuyan a que las autoridades sanitarias trabajen para detectar, cuidar y curar a todos los pacientes con hepatitis B y C.

28 DE JULIO
DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS 2014

#thinkhepatitis @asscatinforma

Estimado amigo,

Con motivo del **Día Mundial de la Hepatitis**, que se conmemora el próximo día **28 de julio** bajo el lema **"HEPATITIS: PIÉNSALO DE NUEVO!"**, desde la **Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis (ASSCAT)**, queremos invitarte al acto simbólico que hemos organizado para dar mayor visibilidad a las hepatitis y concienciar a la sociedad. Para ello, realizaremos una **suelta de globos** con los mensajes que pacientes, familiares, amigos y todos los que deseeis apoyarnos, trasladaremos a la sociedad.

El acto comenzará a las **11:30h** en la **Avinguda de Gaudí, 1 de Barcelona**, cerca de la fachada delantera de la **Basilica de la Sagrada Família**, y en el mismo se realizará la **lectura de un comunicado** por parte de ASSCAT en el que reflejaremos las necesidades de los pacientes. Posteriormente, los allí presentes lanzaremos los globos **con nuestros mensajes**.

¡TE ESPERAMOS!

Recibe un cordial saludo,

Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis (ASSCAT)



www.asscat-hepatitis.org





ENFERMERAS COMPROMETIDAS CON LA HEPATITIS C

En los últimos años el tratamiento de la hepatitis C ha ido evolucionando rápidamente y la aparición de nuevos fármacos que abren esperanzas de curación a nuevos pacientes y a otros en los que el tratamiento anterior ha fracasado. Estos nuevos tratamientos, de momento, autorizados para uso compasivo en nuestro país y en Europa, son altamente eficaces y afortunadamente presentan menos efectos secundarios, pero actualmente seguimos las pautas disponibles en nuestro Sistema de Salud para combatir la infección por el virus C.



GRIHep: Grup de Recerca Infermera en Hepatitis. Adscrit a la Unitat de Recerca Biomèdica de la Universitat Autònoma de Barcelona i al Consorci Sanitari de Terrassa.

En este escenario terapéutico es necesario que haya un equipo multidisciplinar de profesionales sanitarios que participen en este proceso asistencial. El equipo puede estar formado por el hepatólogo, enfermero, farmacéutico, dermatólogo, psiquiatra. Algunos centros hospitalarios cuentan con la presencia de la Enfermera Clínica en Hepatitis que estará con el paciente a lo largo de todo el proceso.

Las personas portadoras de hepatitis C y también los pacientes que siguen tratamiento, a menudo tienen dudas al respecto y nosotras como grupo de enfermeras especializadas en la atención y seguimiento de estos enfermos tuvimos la necesidad de poner en común todas estas cuestiones para unificar criterios y poder mejorar la calidad asistencial de nuestros pacientes. Este es por tanto, nuestro **principal objetivo**.

Para conseguir esta primera meta, varias enfermeras mantuvimos un primer encuentro profesional en el año 2004 y conseguimos trabajar conjuntamente en la primera edición de la Guía de Información al Paciente Portador de la Hepatitis C.

Durante los años posteriores, este grupo de trabajo compuesto por enfermeras de diferentes centros y hospitales de Catalunya hemos mantenido las reuniones de trabajo para adecuar nuestra tarea asistencial a las actualizaciones de los nuevos tratamientos y al manejo de nuevos efectos secundarios.

El grupo ha ido evolucionando en el transcurso de estos 10 años y recientemente se ha consolidado en **GRIHep: Grup de Recerca Infermera en Hepatitis** (Grupo de Investigación Enfermera en Hepatitis) adscrito a la Unidad de Recerca Biomèdica de la Universidad Autònoma de Barcelona y al Consorci Sanitari de Terrassa, integrado por enfermeras clínicas del Consorci Sanitari de Terrassa, Corporación Sanitaria Parc Taulí, Hospital Universitari Mútua de Terrassa, Hospital Universitari Vall D'Hebrón, Pius Hospital de Valls, Tarragona, Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona, Althaia Xarxa Assistencial de Manresa, Centro Penitenciario 4 Camins y Centro Penitenciario Brians II, ambos centros en la provincia de Barcelona. Cuenta también con una enfermera de investigación y docència del Departamento de Enfermería de la Facultad de Medicina de la UAB. Durante los últimos meses hemos actualizado los contenidos de la segunda edición de la guía de información al paciente presentada el pasado mes de marzo del 2014.

Paralelamente, las enfermeras clínicas de nuestro grupo desarrollan la actividad diaria desde los respectivos centros y hospitales en los que se siguen protocolos muy similares de atención y cuidados a personas en tratamiento para la hepatitis C y que podríamos resumir de la manera siguiente:



- 1º Visita de acogida al paciente en la que la enfermera informa en qué consiste el tratamiento.
- Informa de los posibles efectos secundarios que pueden aparecer y estrategias para manejarlos y minimizarlos.
- Adiestramiento de la autoadministración del Peginterferón subcutáneo, rotación de las zonas de inyección.
- Conservación y manipulación de los fármacos.
- Monitorización del tratamiento: Controles analíticos, peso, tensión arterial y otros signos y síntomas durante el tratamiento.
- Counselling individualizado y/o familiar, de manera presencial y seguimiento telefónico.
- El enfermero/a deberá estar alerta de cualquier signo o síntoma que pueda aparecer e interferir en el buen cumplimiento de la medicación, como la sintomatología depresiva: pasar escalas de ansiedad y depresión, detectar cambios a nivel social y laboral que dificulten o desmotiven al adherencia; consumos de drogas y/o alcohol; otros aspectos.

En el Hospital Althaia de Manresa, por ejemplo, nuestra compañera se pone en contacto telefónico con el paciente para confirmar si sigue interesado en realizar el tratamiento ya que a menudo pasa un tiempo entre la solicitud y la autorización del

mismo. Se interesa por las circunstancias personales y laborales, si la motivación o la intención ha cambiado o puede interferir en el tratamiento. Si todo es correcto, se cita al paciente para la 1º visita de acogida e información del tratamiento, se le proporciona toda la información de manera explícita y con soporte escrito como es la Guía, un teléfono de contacto con el servicio de digestivo y una hoja con la planificación de todas las analíticas y visitas de seguimiento. La enfermera también le explica la autoadministración de la inyección semanal y acompaña al paciente al servicio de farmacia para la recogida de los medicamentos prescritos. Realiza las visitas de seguimiento presencial y telefónicas para dar apoyo emocional y detectar posibles efectos secundarios que podrá derivar a dermatología o psiquiatría si es preciso. Mantiene reuniones con el equipo multidisciplinar para comentar la evolución de algunos de los pacientes, el buen cumplimiento de la pauta farmacológica o el inicio de algún nuevo tratamiento.

Otra muestra concreta de atención especializada de enfermería en hepatitis C es el que sigue otra enfermera del grupo en el servicio de consultas externas del Hospital Mútua de Terrassa con pacientes coinfectados HIV-VHC en el que después de pruebas diagnósticas y valoración facultativa se procede a realizar la solicitud del tratamiento al Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya y si es autorizado se programa para la primera visita con el hepatólogo y con la enfermera donde se sigue el mismo protocolo de información y monitorización de controles analíticos y visitas de seguimiento. La enfermera lleva a cabo el registro de todo el proceso en la base de datos del servicio.

De la misma manera, en la consulta de enfermería del Hospital Valle Hebrón otra compañera registra todos los datos sociodemográficos, realiza la visita de acogida e información acompañandola de la Guía, interrogando sobre hábitos tóxicos, relaciones sociales y laborales, estilos de vida para realizar una completa educación sanitaria. Dentro de las visitas de seguimiento al paciente también se encarga de realizar las escalas de ansiedad y depresión para la detección precoz y estará en permanente contacto telefónico con el paciente.

En los Centros Penitenciarios de Catalunya se siguen los mismos protocolos de enfermería en relación al tratamiento de la hepatitis C que en resto de centros de salud anteriormente descritos. Dos de nuestras compañeras trabajan directamente con estos protocolos, en el Centro Penitenciario de Brians II, en Sant Esteve Sesrovires y en el Centro Penitenciario 4 Camins, en La Roca del Vallès, tenemos la posibilidad de realizar "in situ" la prueba *Fibroscan* sin necesidad de trasladar al paciente a un centro hospitalario.

La solicitud para la autorización del tratamiento para la hepatitis C sigue el mismo curso y una vez autorizado, iniciamos el mismo protocolo que el resto de nuestras compañeras con la misma monitorización de controles analíticos y visitas de seguimiento.

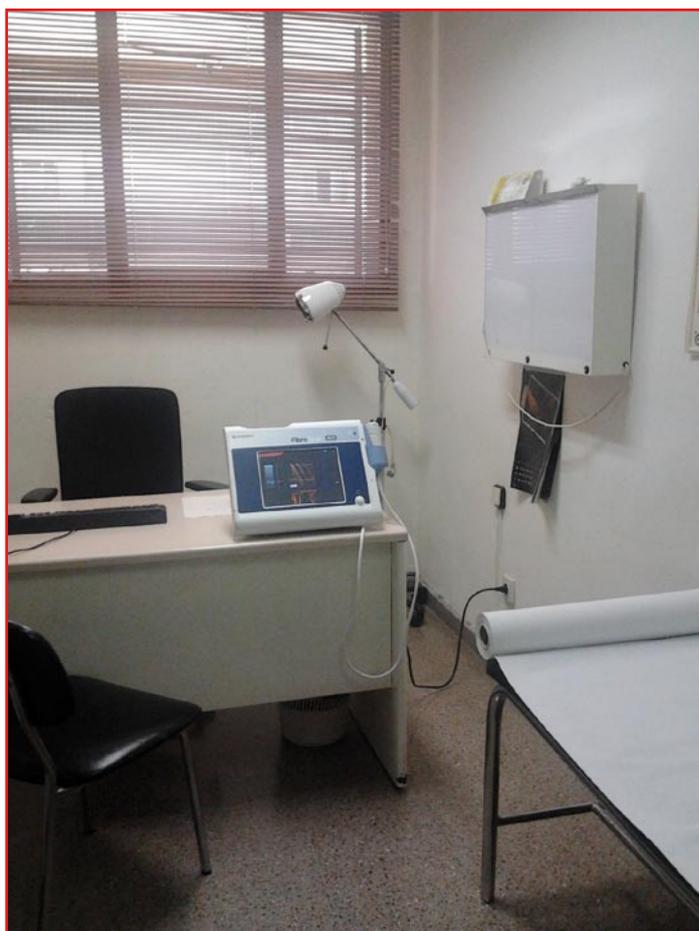
Este protocolo tiene una serie de particularidades ya que estos pacientes están institucionalizados y no tienen apoyo familiar directo. Por ello y por otros motivos como la seguridad y organización regimental, los pacientes reciben la medicación oral de forma semanal y/o mensual a través de la consulta de enfermería, es el enfermero que administra la inyección de Peginterferón el mismo día de la semana a todos los pacientes internos en todos los centros penitenciarios de Catalunya para evitar desfases de posología en caso de movilidad o cambios de centro.

El profesional de enfermería, por tanto, tiene la ocasión de ver la evolución del tratamiento de manera semanal ya que tiene contacto directo con sus respectivos pacientes. Debemos destacar que estos pacientes tienen la posibilidad de quedarse de baja médica en la celda si presentan efectos secundarios que afecten de manera importante en el desarrollo de las actividades diarias.

También las personas que inician triple terapia tienen la posibilidad de ingresar en la enfermería para un control más estricto y supervisado de la posible aparición de los efectos secundarios y/o adversos. Las enfermeras del programa de Hepatitis C realizan las visitas de seguimiento, analíticas y escalas de ansiedad/ depresión, así como educación para estilos de vida saludables y toman especial interés en el apoyo emocional dada la situación de internamiento que comporta el déficit de convivencia familiar y social.

Por lo tanto, podemos observar que hemos conseguido nuestro principal objetivo ya que en los diferentes hospitales y centros donde desarrollamos nuestro trabajo de enfermería en hepatitis trabajamos de forma unificada con protocolos muy similares y en equipo con el resto de profesionales relacionados con el tratamiento de la hepatitis.

Durante este tiempo de trabajo y atención de enfermería a pacientes con hepatitis C hemos constatado que la **fatiga** es uno de los síntomas más habituales asociados a esta enfermedad y a su tratamiento; incluso parece ser un efecto secundario que aparece en un 32,7% a un 46,5% según el tipo y la duración del tratamiento con los



últimos fármacos referidos en los recientes artículos publicados en el *New Journal of Medicine* en abril del 2014.

http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1402869?query=featured_home

http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1402454?query=featured_home

La fatiga, a menudo pasa desapercibida ante otros efectos secundarios pero afecta a la calidad de vida de los pacientes siendo, incluso, un síntoma que con frecuencia impide el desarrollo habitual de sus actividades y el paciente opta por llevar a cabo un ritmo de vida diferente.

Nosotras conocemos algunas de las pautas que pueden ayudar a sobrellevar la fatiga, como mantener una actividad física moderada dentro de las posibilidades individuales, pero necesitamos saber más sobre la fatiga para poder plantear intervenciones dirigidas a que nos ayuden a su manejo.

Actualmente GRIHep ha centrado sus esfuerzos en conocer más sobre este síntoma, este es nuestro **segundo gran objetivo** y hemos empezado por adaptar al castellano y a la hepatitis C una escala de fatiga que contempla diferentes aspectos:

- 1- Intensidad de la fatiga.
- 2- Cómo afecta al funcionamiento diario valorando tres dimensiones:
 - Actividades de la vida diaria.
 - Socialización.
 - Esfera mental.
- 3- Cuáles son los factores a los que se atribuye la fatiga.

En estos momentos, la validación de esta herramienta de evaluación de la fatiga está siendo sometida a revisión para la publicación en una revista de enfermería. Además, siguiendo la línea de nuestro segundo objetivo, estamos desarrollando un proyecto longitudinal de valoración de la fatiga en diferentes fases del tratamiento y a su finalización, con el objetivo de conocer la evolución de este síntoma tan frecuente y obtener datos para plantear intervenciones dirigidas a su manejo óptimo.

TOCAR EL CIELO CON LOS DEDOS

Llevo más de 15 años escribiendo sobre medicina y en muy pocas ocasiones, por desgracia, he tenido la ocasión de escribir sobre un fármaco que cure una enfermedad. Por este motivo, la llegada de nuevas familias de fármacos como los inhibidores orales nucleótidos de la polimerasa del virus de la hepatitis C, con curaciones que superan el 90% de casos, es una de las grandes noticias del ámbito médico en los últimos años.

No me quiero ni imaginar lo que debe suponer ser paciente y saber que se ha desarrollado una cura para mi enfermedad. Y el mazazo que debe suponer que una sanidad pública, que pagamos entre todos, ponga trabas a que ese tratamiento se use, utilizando criterios económicos.

¿Cuánto vale una vida? ¿Cuánto ahorra al sistema una persona que, si no es tratada, es candidata a trasplante o, directamente a la muerte? Decía el gran Antonio Machado en su Juan de Mairena que sólo el necio confunde valor y precio. Es evidente que los nuevos tratamientos para la hepatitis C tienen un precio muy elevado, pero también es evidente que debemos exigir a nuestros políticos y a nuestros gestores sanitarios, a los que por supuesto no considero necios, una altura de miras y una visión a mucho más largo plazo de la que están habituados a utilizar.

Existen diferentes abordajes para la incorporación de medicamentos innovadores al sistema sanitario y, a la vez, garantizar su sostenibilidad. Las fórmulas de riesgo compartido, en la que la Administración paga a los laboratorios en función de los resultados que los fármacos proporcionan, es una de ellas: se comienza a implantar en oncología y creo que sería útil que se extendiera a otros campos. Los riesgos compartidos demuestran de forma clara los beneficios clínicos de los productos, ayudando a maximizar el impacto que supone la innovación y acercando los tratamientos a los pacientes desde un punto de vista de un uso más racional de los mismos. Además, incrementa el número de pacientes a tratar con el mismo coste para la gestión sanitaria, lo que permitiría también acceder a los tratamientos existentes actualmente en el mercado.

Cuando escribo estas líneas, el 15 de julio, leo que se ha puesto en marcha una iniciativa por la que muchos países europeos solicitan flexibilidad al fabricante del nuevo fármaco. Entre otros Alemania, Italia, Polonia, Holanda, Portugal, Bélgica, Rumania, Eslovaquia, Eslovenia, Chipre, Croacia, Irlanda, Lituania, Luxemburgo y Francia. Sorprende que España no esté en la lista, por lo que sería deseable que los responsables del Ministerio de Sanidad sumaran esfuerzos con sus homólogos y permitieran que los pacientes tuvieran acceso a su cura. La iniciativa ha sido aplazada

hasta octubre, en un nuevo gesto que puede ser percibido como un mazazo para los pacientes.

Vivimos en un mundo en el que es comprensible que se quiera rentabilizar la inversión millonaria en investigación, pero también es comprensible pensar que no se puede jugar con los sentimientos de unos pacientes que sienten que rozan el cielo con los dedos.

Soy optimista, estoy seguro que la medicina curará en los próximos años muchas otras enfermedades y que yo tendré la suerte de escribir sobre ello. Y estoy seguro que miles de enfermos de hepatitis C, curados gracias a los nuevos tratamientos, aportarán a la sociedad en trabajo, en esfuerzo, en amor y sí, en dinero, mucho más de lo que, entre todos, pagamos para curarlos.

Javier Granda

Periodista especializado en biomedicina

“ **Es evidente que los nuevos tratamientos para la hepatitis C tienen un precio muy elevado, pero también es evidente que debemos exigir a nuestros políticos y a nuestros gestores sanitarios, a los que por supuesto no considero necios, una altura de miras y una visión a mucho más largo plazo de la que están habituados a utilizar.** ”

FATIGA CRÓNICA EN LA INFECCIÓN POR EL VIRUS DE LA HEPATITIS C

La fatiga crónica es un síntoma muy prevalente en el mundo occidental y motivo frecuente de consulta médica tanto en la Atención Primaria como en la Especializada y que alcanza su mayor protagonismo en su forma primaria, también llamada el síndrome de fatiga crónica (SFC), que es una entidad clínica bien definida cuyo principal síntoma es la fatiga debilitante de más de 6 meses de duración, que no mejora con el reposo, se exacerba con el ejercicio físico y tiene como consecuencia una disminución sostenida del rendimiento global del paciente tanto por intolerancia al ejercicio físico como disfunción cognitiva.

Se trata de una enfermedad grave, física y cognitivamente incapacitante diagnosticada por los criterios diagnósticos establecidos en 1994 por Fukuda y colaboradores, en el Centro de Enfermedades de Atlanta. La OMS reconoce el SFC como una enfermedad del sistema nervioso (G93.3 ICD). Los síntomas fatiga crónica matinal invalidante, cansancio post-ejercicio, sueño no-reparador, y disfunción cognitiva son constantes en todos los pacientes y otros síntomas, que son criterios diagnóstico menores, como febrícula, adenopatías dolorosas, odinofagia, mialgias y debilidad muscular, artralgias migratorias no inflamatorias, cefalea/migraña, tristeza e irritabilidad, se presentan con frecuencias variables entre los distintos pacientes. Con la inclusión de los criterios canadienses del SFC en el año 2003, se definieron de forma más precisa varios bloques que clasifican los diferentes síntomas y signos en sintomatología muscular, cognitiva, neurológica e inmunológica. Junto con el SFC, se describen frecuentemente una serie de fenómenos co-mórbidos (fibromialgia, síndrome seco, síndrome miofacial, hipersensibilidad química múltiple, ansiedad generalizada, trastornos depresivos e hiperlaxitud, entre otros) que deben ser valorados en el estudio integral del paciente afectado de SFC.

Actualmente no se dispone de ningún marcador biológico que sirva como herramienta de criterio diagnóstico en esta enfermedad. La prevalencia del SFC oscila en torno al 0,5-2,6% de la población general y es más frecuente en mujeres, siendo la relación mujer: varón 4:1.

El perfil del enfermo con SFC es una mujer de 30-45 años de edad en el momento del inicio de los síntomas, con una actividad pre-mórbida considerable, exigente, perfeccionista, con estudios medios a superiores, con una media de más de 10 años de evolución de la sintomatología antes del diagnóstico y que no puede realizar las actividades de la vida laboral, personal y social. Así, el SFC es en estos momentos una causa reconocida de incapacidad laboral absoluta para cualquier tipo de trabajo. En un estudio reciente realizado por el CDC (Center for Disease Control) de Atlanta,

USA, se estimó que el absentismo laboral causado por el SFC condiciona pérdidas de hasta 9 billones de dólares anuales.

Aunque la etiopatogenia exacta del SFC aún se desconoce, se acepta como hipótesis más plausible que el SFC es un síndrome multifactorial complejo en el que coexisten factores genéticos y ambientales. Así, sobre una determinada susceptibilidad genética, actuarían diversos factores desencadenantes (agentes infecciosos) entre los que destacan el estrés agudo o sostenido y la infección por herpes-virus, citomegalovirus, virus de Epstein-Barr y herpes-virus tipo 6 y 7.

En relación con la infección y la fatiga crónica, alcanza especial relevancia la infección por el virus de la hepatitis C. Como se conoce, la historia natural de la infección por este virus es variable, desde el estado asintomático hasta el desarrollo de la cirrosis hepática, estando en el espectro intermedio la hepatitis aguda y crónica. Pues bien un grupo de pacientes tras la infección por el virus de la hepatitis C, desarrollan un cuadro clínico superponible al SFC, que les conlleva una severa disminución de la actividad tanto física como intelectual. Es característico que este subgrupo de pacientes no desarrollen alteración biológica ni histológica hepática, pero sí hemos observado cómo pueden desarrollar hepatocarcinoma, en relación a la alteración en los linfocitos T reguladores que hemos observado en los pacientes con SFC, que predispondría a una mayor riesgo de cáncer posterior.

Otro punto de especial relevancia con la infección del virus de la hepatitis C, es que se debe considerar la fatiga crónica invalidante dentro del amplio espectro de fenómenos inmunoinflamatorios ampliamente referidos en la literatura previamente, tales como la diabetes mellitus tipo 2, síndrome seco, fenómeno de Raynaud y liquen plano, entre otros.

Así mismo, destacar que en los pacientes infectados por el virus de la hepatitis C con fatiga crónica y que precisen tratamiento antivírico, según el consenso actual, debería evitarse el interferón y sustituirse por otras alternativas, dado que es conocido como este fármaco puede intensificar dicho cuadro de fatiga crónica, que es claramente invalidante.

Para concluir considero que en el futuro, los especialistas que diagnostican y tratan pacientes infectados por el virus de la hepatitis C, tendrán especial cuidado con el diagnóstico, estratificación y futuros tratamientos en la fatiga crónica, que conlleva una nueva forma de enfermar tras dicha infección, en la que la información genoproteómica del paciente y la respuesta inmune son claves en las investigaciones futuras.

Dr. José Alegre Martín

*Profesor Titular Medicina Acreditado por ANECA. Universidad Autónoma de Barcelona.
Médico Internista. Coordinador de la Unidad de Fatiga Crónica
en el Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona.*

LA CIRROSIS HEPÁTICA PUEDE SER REVERSIBLE

Se sabe que la cirrosis es una causa importante de morbilidad y mortalidad y que la irreversibilidad de la cirrosis fue un dogma hasta la década de 1970 del siglo pasado. La cirrosis era considerada como la etapa final e irreversible de la enfermedad hepática. Con la excepción de la abstinencia en la enfermedad del hígado inducida por el alcohol y la realización de sangrías en la sobrecarga de hierro hereditaria, no existían otros remedios para el tratamiento de enfermedades crónicas del hígado. Como resultado, muchos pacientes con diversas formas de enfermedad hepática crónica progresaron hasta la fase terminal cirrótica, con sus complicaciones. El concepto de que la cirrosis permanece y es progresiva hasta el final de la vida o del propio hígado ha seguido vigente durante años.

Perez-Tamayo R. en 1979 publicó un artículo revisando los argumentos sobre la posibilidad de que la cirrosis fuese reversible. Perez-Tamayo expone los resultados de estudios experimentales con animales de laboratorio y casos documentados en humanos en los cuales se había demostrado la reabsorción de las fibras colágenas al retirar o desaparecer después de un período suficiente de tiempo la causa etiológica que provocaba la enfermedad. El autor concluye que aunque queda mucho por hacer, una cirrosis hepática no es irremediable.

No obstante, no quisiera que este artículo diese falsas esperanzas a pacientes diagnosticados de cirrosis, ya que esta enfermedad no suele ser reversible.

Un poco de historia

Laennec R.T.H. (1781-1826) en un pie de nota en su “Tratado sobre la auscultación” (1819) fue el primero que utilizó el término “cirrosis”. Laennec, había observado ciertas granulaciones hepáticas que podían considerarse como neoformaciones, y debido a su color amarillento, denominó “cirrosis”, a esta enfermedad del hígado ya que “kirros” en griego significa amarillo o rojizo. Pero no fue hasta 1892, con la publicación del libro de William Osler “Los principios y la práctica de la medicina” que el término cirrosis pasó a utilizarse de forma habitual como diagnóstico.

A inicios del siglo 20, existían numerosas clasificaciones de la cirrosis lo cual motivaba confusión y controversias. Se discutía si la cirrosis era un proceso uniforme o se desarrollaba siguiendo diferentes pautas, si la causa primaria era la alteración intrínseca de las células hepáticas o era una reacción o inflamación del tejido conectivo.

Se precisaron reuniones de consenso para reconocer que la cirrosis es más que una fibrosis extensa del hígado. La reunión más definitiva tuvo lugar en La Habana, Cuba, en 1956, donde la «Junta para la clasificación y nomenclatura de la cirrosis» reunida en el Quinto Congreso Pan-Americano de Gastroenterología, proporcionó una definición de la cirrosis, que fue la base para los presentes conceptos, y declaró explícita-

mente que: “La fibrosis no debe utilizarse como sinónimo para la cirrosis”. Se ha de admitir que el término cirrosis ha superado el paso del tiempo y se ha aceptado tanto en la literatura médica como en el lenguaje popular.

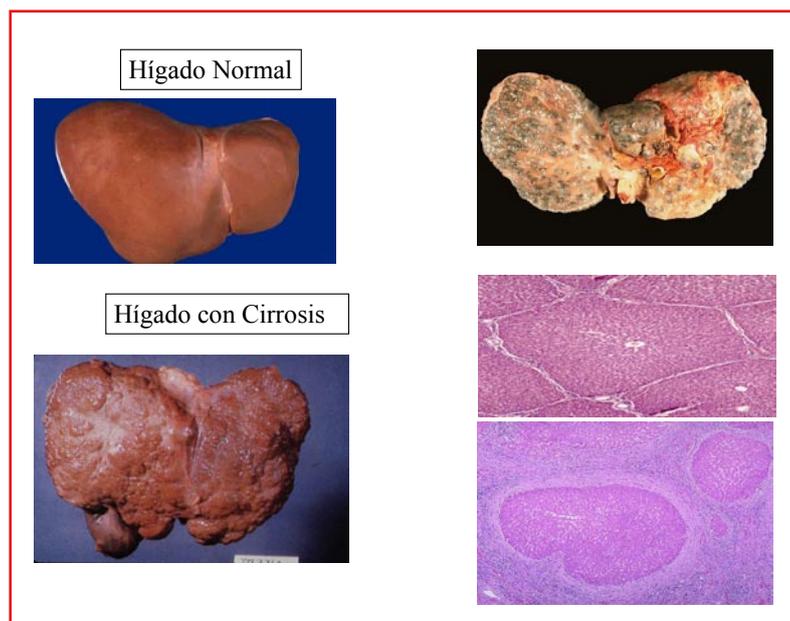
La cirrosis hepática se produce en el proceso de cicatrización en el curso de diversas enfermedades hepáticas. Sería el resultado final de enfermedades crónicas del hígado. Recientemente se han conocido más detalles sobre la progresión de la fibrosis hepática así como métodos nuevos alternativos a la biopsia hepática para clasificar su gravedad.

Las investigaciones sobre el proceso de cicatrización/regeneración hepática han demostrado que es un proceso dinámico y que en los estadios más precoces existe una mayor capacidad de recuperación de la fibrosis.

Estos hallazgos son muy importantes puesto que hasta ahora pensábamos que la cirrosis era un proceso irreversible e incurable, pero ahora sabemos que en algunos pacientes incluso en fases avanzadas podrían tener, con tratamiento específico al evitar la noxa que lo ha producido, buenos resultados al menos parcialmente.

Así, la cirrosis corresponde a la etapa terminal de la enfermedad hepática, que se

caracteriza –como en cualquier otro órgano– por una fibrosis difusa. Pero esta fibrosis es única para el hígado y tiene diferentes etapas en su progresión, que se reconocen en los estudios histológicos de las biopsias del hígado, hablamos de estadios de fibrosis y fibrosis avanzada o precirrosis dependiendo de las clasificaciones. Inicialmente aparecen septos de fibrosis, incluyendo puentes de fibrosis que unen los espacios portales, y/o con las venas centrales, resultando en una



distorsión de las células hepáticas y de la vascularización hepática, con aparición de hipertensión en el sistema portal y la regeneración del parénquima en forma de los nódulos que producen los cambios característicos en su apariencia.

Se puede desarrollar rápidamente en un período de meses, pero más a menudo es un producto de muchos años de lesión crónica. En los países industrializados, la hepatitis crónica C y el consumo excesivo de alcohol representan las dos causas más comunes de cirrosis. En otros países como en África subsahariana, Pakistán, China, etc. la hepatitis crónica B es la causa más frecuente.

En años recientes, debido a la pandemia de obesidad y síndrome metabólico, la esteatohepatitis no alcohólica (EHNA) se está convirtiendo en una causa común de enfermedad crónica del hígado que puede causar cirrosis en todo el mundo.

Otras posibles causas de cirrosis son: la hepatitis autoinmune, las enfermedades metabólicas, la cirrosis biliar primaria y las colangitis (colangitis esclerosante primaria o secundaria).

Debido al daño constante que sufren los tejidos del hígado, éste se endurece y se contrae. Los cambios limitan las funciones hepáticas, y por ello con el tiempo se puede producir un empeoramiento funcional que se manifiesta como descompensación hepática con sus complicaciones.

La regresión de la cirrosis podría disminuir considerablemente la incidencia de complicaciones ligadas a la hipertensión portal de la cirrosis, como las hemorragias, la ascitis, la encefalopatía hepática y las infecciones así como el cáncer de hígado y por lo tanto la necesidad de trasplante hepático.

Cirrosis hepática Causas

- Alcohol
- Virus C
- Virus B, D
- Origen Biliar: Cirrosis Biliar Primaria, Colangitis Esclerosante Primaria)
- Origen genético: Hemocromatosis, Enfermedad de Wilson, Déficit de A1-AT,
- Autoinmune
- Causa Vascular (Budd-Chiari)
- Esteatohepatitis no alcohólica
- De origen indeterminado (criptogénica) (< 5 %)

Reversibilidad de la Fibrosis/Cirrosis

Varios trabajos, algunos de hace años y otros más recientes y cada vez más numerosos en los últimos años, tienden a demostrar que la fibrosis hepática e incluso la cirrosis son reversibles en algunos casos, refutando el viejo “dogma” de la irreversibilidad de la cirrosis humana.

Estos trabajos objetivan que la fibrosis puede disminuir con el tiempo en algunos hígados cirróticos. Tal regresión de la fibrosis se ha documentado en enfermedades en las que su progresión desaparece con terapia apropiada, como por ejemplo en el daño hepático inducido por el alcohol, la obstrucción biliar crónica, la hemocromatosis, la enfermedad de Wilson, la cirrosis infantil de la India, la cirrosis relacionada con bypass intestinal, la hepatitis autoinmune, la cirrosis biliar primaria y las hepatitis virales crónicas B, C y D.

En la mayoría de estudios publicados, los cambios histológicos se han reportado como una disminución de la fibrosis.

Clasificación morfológica de la cirrosis

La cirrosis tiene diferentes variantes morfológicas, dependiendo de su etapa evolutiva y terapéutica, se puede hablar de cirrosis precoz o pre-cirrosis, cirrosis plenamente desarrollada, cirrosis activa o inactiva (dependiendo del componente inflamatorio de la enfermedad), micronodular, macronodular o micro y macronodular a la vez y cirrosis septal incompleta.

Algunos estudios han documentado la conversión de cirrosis micronodular a cirrosis

macronodular, especialmente cuando el agente causante ya se eliminó y el daño necro-inflamatorio del parénquima hepático se redujo.

Lo que se observa es que los avances en el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades hepáticas crónicas han cambiado la historia natural de la cirrosis de manera significativa.

En 2012 se publicó un documento de consenso del Grupo Internacional para el Estudio de la Patología del Hígado cuestionando la utilidad de la palabra cirrosis en la medicina moderna y se sugiere que incluso podría considerarse suspender el uso de este término. Según los autores el papel de los patólogos debe evolucionar en el diagnóstico de la fase avanzada de la enfermedad hepática crónica, con mayor énfasis en la etiología, el grado de actividad necro-inflamatoria, si observan signos sugestivos de progresión o de regresión, si existen otras enfermedades y/o factores de riesgo de malignidad, con la perspectiva de integrar la evaluación clínica y la patológica, lo cual aportaría mayor valor al estudio histológico hepático.

Hace años, algunos autores llamaron la atención sobre la posibilidad de regresión parcial de la fibrosis hepática en casos diagnosticados previamente de cirrosis. Actualmente diversos estudios ya han confirmado que en **determinados tipos de cirrosis el depósito de tejido fibroso puede ser reversible**. En este sentido, Wanless et al en el 2000 al estudiar parámetros de regresión de cirrosis hallaron que los hígados con cirrosis micronodular, o con cirrosis macronodular o con cirrosis septal incompleta mostraban un continuo en los cambios de regresión de las lesiones. El análisis de los resultados permitió visualizar cómo las regiones que habían sido fibrosas en el parénquima hepático volvían a tener una apariencia normal. Estos autores concluyen que la cirrosis septal incompleta podría ser el resultado del retroceso en algunas cirrosis.

En investigaciones realizadas por V.J. Desmet, y su equipo en la Universidad de Lovaina, Bélgica, se observó que tras la administración del tratamiento antiviral en pacientes con hepatitis (tanto por el virus B como el C), el estado de funcionalismo de su hígado mejoraba notablemente hasta recuperarse incluso en pacientes ya cirróticos. Estos estudios se desarrollaron mediante el diagnóstico histológico con biopsias hepáticas, que se realizaban antes del tratamiento, durante o bien al final del mismo. Hoy en día, la biopsia hepática no será siempre necesaria para establecer el estadio de fibrosis ya que se dispone de pruebas no agresivas, como el Fibroscan.

En 2004, también V. J. Desmet junto con T. Roskam publicaron en la revista *Journal of Hepatology* una extensa revisión sobre los conceptos mencionados con el siguiente título “La reversibilidad de la cirrosis: entre el mito y el dogma”.

La cirrosis es un proceso crónico, pero actualmente se sabe que no es estático y que se producen cambios celulares progresivos, y de manera característica se producen simultáneamente: la regeneración celular y la fibrosis del parénquima, de manera que se acula de forma progresiva y llega a destruir las funciones hepáticas, mientras no se elimina la causa que lo produce y lo mantiene. Los autores matizando sus afirmaciones advierten que el concepto “de reversibilidad total en todos los casos de cirrosis

continúa siendo una especie de realidad virtual o, también, un gran deseo de todos los especialistas”.

La cirrosis hepática puede ser reversible

Se acepta que las primeras etapas de la cirrosis pueden ser reversibles si se trata la causa subyacente, pero las últimas fases son irreversibles, siendo a veces el trasplante de hígado la única opción terapéutica. El concepto de irreversibilidad de la cirrosis en los pacientes infectados por el virus de la hepatitis C o B (VHC o VHB) puede estar empezando a cambiar, de acuerdo con las últimas investigaciones.

En un artículo publicado en *Annals of Internal Medicine* se presenta el estudio retrospectivo de 96 pacientes con cirrosis VHC+ que fueron

tratados con interferón entre los años de 1988 y 2001. A todos ellos se les había realizado una biopsia hepática, confirmando así el diagnóstico antes del tratamiento. Se detalla el seguimiento clínico de los pacientes, considerando posibles complicaciones en su evolución. En 2006 se les realizó una segunda biopsia que fue comparada con la anterior. El período transcurrido entre las dos biopsias fue de 86 a 138 meses.

En los 18 pacientes en los que se consiguió una Respuesta Viral Sostenida (RVS) o curación viral se objetivó la regresión de la cirrosis en la segunda biopsia.

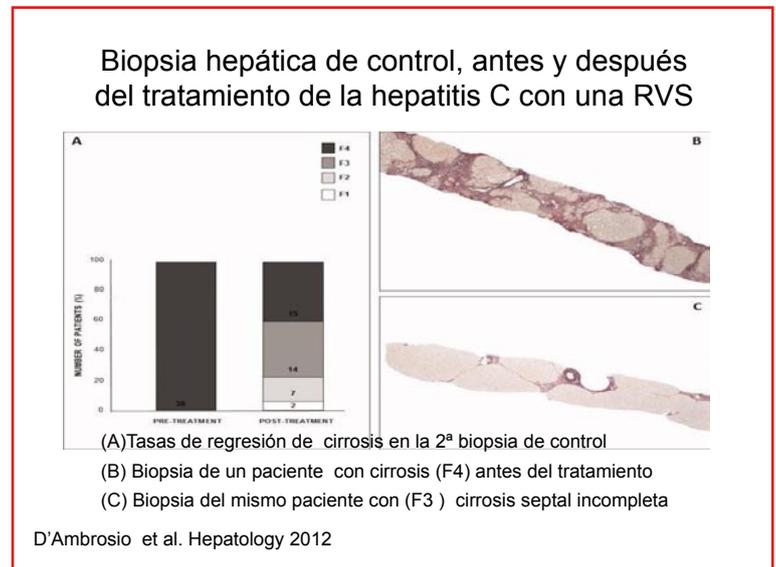
Ningún caso de este subgrupo de pacientes con regresión de la cirrosis, necesitó un trasplante de hígado en los 10 años siguientes al tratamiento. Pero, en el subgrupo de pacientes sin regresión, el 25,8% precisaron un trasplante de hígado en el mismo período.

Los investigadores concluyen que después del tratamiento de la hepatitis C con éxito, algunos pacientes con cirrosis logran la regresión de la cirrosis disminuyendo así su riesgo de descompensaciones, trasplante hepático y muerte.

¿Cómo se puede diagnosticar el grado de la reversión de la cirrosis?

El grado de regresión de la cirrosis es un tema de gran interés, tanto por su importancia clínica como para comprender mejor los fenómenos biológicos que ocurren en el hígado.

Diagnosticar el grado de regresión requiere repetidas investigaciones morfológicas, para aumentar la probabilidad de observar cambios notables, cotejando los datos de las mismas. Es útil dejar un tiempo entre observaciones.



Dado que el proceso de reparación de la cirrosis parece implicar una conversión de cirrosis micronodular a macronodular o incluso a formas septales o incompletas de la cirrosis, es evidente que una biopsia hepática con aguja con la que se obtienen muestras muy pequeñas no permite excluir definitivamente la cirrosis en los estudios evolutivos por posible error de muestra. Para ello, podrá ser cada vez más útil el Fibroscan, como se ha mencionado, o bien imágenes obtenidas por ecografía abdominal o con tomografía axial computerizada (TAC).

Biopsia hepática

Una pequeña muestra del tejido hepático es examinada al microscopio por el patólogo que determina el diagnóstico

Fibroscan (elastografía)

Validada en pacientes con HVC crónica. Diferencia estadios de fibrosis 3-4 Versus 0-2.



Conclusiones y perspectivas de futuro

Algunos autores ante los recientes avances proponen que se retire la palabra cirrosis, que el paciente con enfermedad crónica del hígado se defina según la etiología de la misma y que se indique el tratamiento específico en base a la correlación clínico-patológica establecida con todos los medios (análisis, pruebas de imagen, etc) disponibles.

Esta propuesta se define en el contexto de los conocimientos actuales de la evolución de las enfermedades crónicas del hígado. Se podría eliminar así, una carga psicológica innecesaria en los pacientes. Además, la investigación de la patogénesis y la evolución de las enfermedades crónicas del hígado se verían facilitadas al incorporar una perspectiva basada en la etiología y en la historia natural específica en cada enfermedad hepática.

En el pasado, la ignorancia fue una buena razón para agrupar dentro de las cirrosis, las etapas más avanzadas de las diferentes enfermedades hepáticas mientras que actualmente y con perspectivas de futuro este posicionamiento pierde vigencia.

Dra. Teresa Casanovas Taltavull

Hepatóloga, Hospital Universitari de Bellvitge

LA EPIDEMIA SILENCIOSA. DÓNDE ESTAMOS Y HACIA DÓNDE VAMOS

En el momento actual está fuera de toda duda que la hepatitis crónica por el virus de la hepatitis C (VHC) constituye un problema sanitario de gran repercusión a nivel mundial. Según cálculos de la OMS, la llamada “epidemia silenciosa” afecta a un 3% de la población del planeta y más de 170 millones de personas presentan una infección crónica por VHC.

Una de las características más relevantes del VHC es que en la mayoría de ocasiones la transmisión del virus provoca una infección aguda que cursa de forma silente y asintomática. Pero el aspecto más impactante es que en más del 85% de los casos, a pesar de que pueda existir una respuesta inmunitaria vigorosa de la persona infectada, el virus permanecerá crónicamente en el huésped, provocando una enfermedad hepática crónica.

Se han establecido una serie de causas potenciales de infección del VHC, que han ido variando en el transcurso del tiempo. Hasta principios de los años 90, la causa más frecuente era la transfusión de sangre o derivados, contaminados por el virus. Posteriormente, la utilización de drogas por vía endovenosa y por otras vías como la nasal, y los tatuajes realizados sin medidas adecuadas de esterilidad constituyen fuentes de elevado riesgo de infección. Pero aun actualmente, en una parte importante de las personas que son diagnosticadas, no somos capaces de establecer la fuente y mecanismo de la transmisión.

Aunque en un porcentaje elevado de casos la hepatitis crónica por VHC (HCC) provoca escasa lesión hepática, en aproximadamente un 20% de las personas infectadas esta lesión puede progresar con los años y llegar a provocar repercusiones importantes sobre la salud. De hecho en la actualidad la HCC es la causa más frecuente de cirrosis hepática y de indicación de trasplante hepático en los países occidentales y, por tanto, produce un impacto muy importante sobre la utilización de los recursos sanitarios.

Los profesionales sanitarios nos enfrentamos a un enemigo colosal. Un virus que infecta sin dar señales de aviso, que muy frecuentemente se queda acantonado crónicamente en el huésped y que tiene potencialidad para provocar lesiones severas en el hígado de las personas. Pero además, la sociedad tiene un problema epidemiológico de gran envergadura, ya que la mayoría de personas infectadas desconocen ser portadoras del virus, al no ser detectadas es imposible conocer el grado de afectación hepática que pueden padecer y, evidentemente, resulta imposible ofrecerles una terapia para su posible curación.

Los hepatólogos llevamos más de 25 años luchando contra la HCC. Por suerte, en este cuarto de siglo hemos evolucionado significativamente, tanto en los métodos para el diagnóstico como en los medicamentos con que contamos para intentar curar la enfermedad.

Han surgido nuevos sistemas de información que están al alcance de la población y los enfermos cada vez son más conscientes de su problema. Se han creado asociaciones de pacientes que intentan organizarse y aglutinar toda la fuerza posible para exigir una atención médica adecuada. Recientemente, incluso la OMS ha mostrado su preocupación por el tema publicando un extenso documento dedicado a la infección por el VHC, en la que se reflejan diferentes aspectos y estrategias relacionadas con la lucha contra esta enfermedad.

Pero con toda probabilidad, el hecho más relevante ha sido el conocimiento alcanzado en relación a la estructura del genoma del virus y de la función que tienen algunas de las partes que lo constituyen. Ello ha permitido que en los últimos 4-5 años se hayan logrado extraordinarios avances en la creación y desarrollo de fármacos que actúan sobre diferentes puntos diana del virus, aumentando considerablemente la posibilidad de curación de la enfermedad.

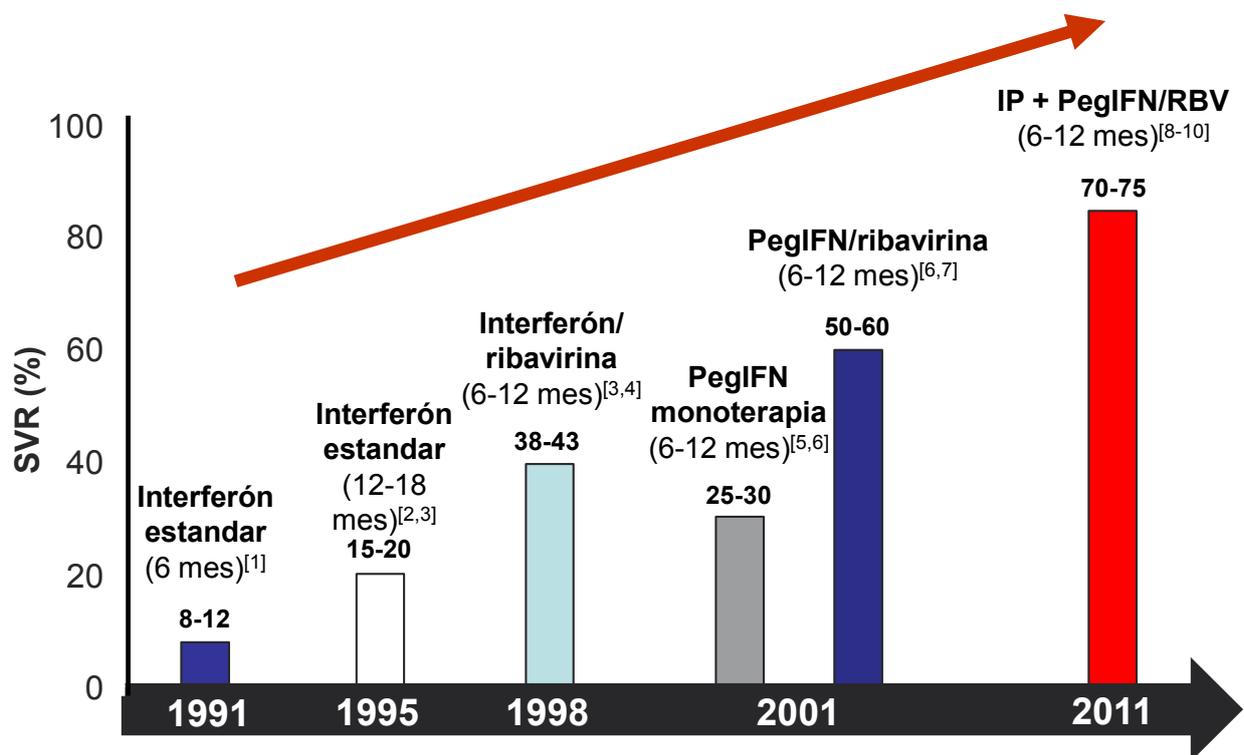
En poco tiempo habremos pasado de utilizar interferón, fármaco hasta ahora fundamental en la lucha contra el VHC, que se administra mediante inyección subcutánea y que basa una gran parte de su efecto en estimular los sistemas inmunitarios del huésped para que actúen destruyendo las células infectadas, a otros fármacos, los antivirales de acción directa (AAD), que basan su efectividad en actuar directamente sobre diferentes dianas del genoma del virus, bloqueando su ciclo vital y sus mecanismos de replicación.

Los fármacos utilizados en el tratamiento de la HCC solo pueden ser dispensados en las farmacias de los hospitales y representan un gasto relevante en el capítulo de medicación hospitalaria de dispensación ambulatoria (MHDA). Pero cuando analizamos el gasto global de MHDA de los centros hospitalarios, observamos que el tratamiento de la HCC representa un porcentaje muy bajo del gasto total, marcadamente inferior al de los medicamentos utilizados en oncología, en el tratamiento de la infección por VIH o en diferentes enfermedades reumatológicas, dermatológicas y digestivas de base inmunitaria.

En este contexto, un hecho remarcable es que el tratamiento de la HCC busca siempre la curación de la enfermedad y su administración está claramente delimitada en el tiempo, lo que lo diferencia de la mayoría de otros fármacos de MHDA, que deben ser administrados de forma crónica e indefinida, en la mayoría de casos con la finalidad de conseguir la remisión de los síntomas, pero no la curación de la enfermedad.

Tal como muestra la gráfica, la eficacia de los diferentes tratamientos con los que hemos contado en estos 25 años ha aumentado de forma espectacular, alcanzándose hoy en día la curación de la enfermedad en el 60-80% de los pacientes tratados, dependiendo del genotipo y de algunas otras características del virus y del huésped. Pero los medicamentos utilizados hasta ahora tienen una serie de inconvenientes: Deben ser pautaados durante un largo periodo de tiempo (entre 24 y 48 semanas), son incómodos en su administración y con una frecuencia considerable pueden producir efectos adversos de cierta relevancia.

Tratamiento Hepatitis Crónica C



1. Carithers RL Jr., et al. Hepatology. 1997;26(3 suppl 1):83S-88S. 2. Zeuzem S, et al. N Engl J Med. 2000;343:1666-1672. 3. Poynard T, et al. Lancet. 1998;352:1426-1432. 4. McHutchison JG, et al. N Engl J Med. 1998;339:1485-1492. 5. Lindsay KL, et al. Hepatology. 2001;34:395-403. 6. Fried MW, et al. N Engl J Med. 2002;347:975-982. 7. Manns MP, et al. Lancet. 2001;358:958-965. 8. Poordad F, et al. N Engl J Med. 2011;364:1195-1206. 9. Jacobson IM, et al. N Engl J Med. 2011;364:2405-2416. 10. Sherman KE, et al. N Engl J Med. 2011;365:1014-1024.

¿Qué nos pueden aportar los nuevos fármacos actualmente en desarrollo?

Los nuevos AAD, algunos de ellos, como simeprevir y sofosbuvir, ya aprobados por la FDA y la EMA (agencias americana y europea del medicamento), y varios otros en fase de inminente comercialización para el tratamiento de la HCC, tienen cinco características fundamentales: Su cómoda administración, por vía oral y con pocos comprimidos, la posibilidad de administrarlos de forma combinada y sin asociar interferón, el acortamiento que suponen en cuanto al tiempo total de tratamiento (hasta

12 semanas en algunos casos), su gran eficacia, con tasas de curación que se acercan e incluso superan el 90%, y su gran seguridad, ya que producen escasos efectos adversos, la mayoría de ellos irrelevantes y bien tolerados.

Pero cualquier avance no es gratuito y los nuevos AAD tienen un gran inconveniente, su elevado precio de comercialización, que incluso puede llegar a triplicar el coste de las terapias actuales con telaprevir y boceprevir, los inhibidores de proteasa de primera generación. La industria farmacéutica negocia estos precios con la administración basándose en la inversión realizada durante la fase de investigación del medicamento y en el periodo de tiempo que tienen para poder amortizar dicha inversión. Este problema adquiere especial relevancia en la situación económica que vive actualmente nuestro país, que hace que la administración cuente con pocos recursos económicos y trabaje con perspectivas cortoplacistas en cuanto a sus políticas sanitarias, en la mayoría de ocasiones teniendo muy poco o nada en cuenta la opinión de los profesionales expertos en temas de salud.

¿Qué postura debemos adoptar delante de la situación actual de la HCC?

En el momento actual nuestra estrategia debería basarse en dos puntos fundamentales que parecen obvios pero que no se están aplicando: Detectar el máximo número de casos de infección y prevenir los posibles mecanismos de transmisión; Tratar a las personas infectadas para conseguir curar la enfermedad.

1. Los hepatólogos debemos fomentar los programas de cribado del VHC entre la población, fundamentalmente en la que presenta factores de riesgo de infección. Para ello debemos contar con la colaboración de los médicos de Asistencia Primaria y utilizar métodos de cribado que sean baratos y de fácil aplicabilidad. Recientemente se ha comercializado un método de detección de VHC mediante gota de sangre por punción digital, que puede facilitar mucho este cometido.
2. Hasta ahora hemos estado tratando la lesión hepática y priorizando la terapia en aquellos pacientes con mayor progresión de la enfermedad. La irrupción de los nuevos fármacos, con una eficacia muy elevada y gran seguridad de administración, nos obliga a modificar nuestra estrategia. Deberíamos cambiar nuestra postura de tratar la lesión hepática y decidirnos a tratar la infección. Solo de esta manera incidiremos de forma clara y contundente sobre la hepatitis C.
3. Es indudable que una postura de este tipo aumentará considerablemente el gasto sanitario y deberá estudiarse cómo asumirlo. A pesar de todo, recordemos que en la actualidad el gasto del tratamiento de la HCC representa un porcentaje muy bajo en el presupuesto global de MHDA, si se compara con otros fármacos de la misma partida.

4. Tanto los hepatólogos como los propios pacientes, representados por las asociaciones de enfermos, debemos hacer todos los esfuerzos posibles para convencer a nuestros gestores políticos, económicos y sanitarios, de que el tratamiento de la HCC es coste-efectivo, incide positivamente en la prevención de nuevos contagios y disminuye de forma muy significativa el gasto en recursos sanitarios a medio y largo plazo. Muchos de estos gestores desconocen que el tratamiento de la HCC no es indefinido y que los fármacos actuales pueden llegar a curar la enfermedad en la mayoría de casos.
5. Todos nosotros en bloque, pacientes, hepatólogos y gestores, debemos reivindicar delante de la industria farmacéutica la necesidad de flexibilizar al máximo los precios de estos nuevos fármacos y adecuarlos a nuestra realidad económica. Es indudable que no somos Egipto, país en el que el precio de los nuevos AAD se ha adaptado de forma aceptable a su nivel socioeconómico, pero tampoco nos podemos comparar con otros países occidentales como USA, Alemania o Francia.

Llevamos años esperando los fármacos ideales. Ahora ya están aquí y los enfermos tienen todo el derecho a beneficiarse de ellos.

Como detalle interesante de los progresos que se están alcanzando, en la actualidad se han puesto en marcha estudios de tratamiento combinando tres AAD, que actuando sobre dianas diferentes del genoma del VHC podrían permitir la curación de la enfermedad en la mayoría de pacientes con un tratamiento de únicamente 4 semanas. Pero esta es otra historia, falta un tiempo para tener los resultados. No podemos ni debemos esperar.

Dr. Joan Carles Quer

Servicio de Aparato Digestivo

Hospital Universitari Joan XXIII. Tarragona.

“ La irrupción de los nuevos fármacos, con una eficacia muy elevada y gran seguridad de administración, nos obliga a modificar nuestra estrategia. Deberíamos cambiar nuestra postura de tratar la lesión hepática y decidimos a tratar la infección. Solo de esta manera incidiremos de forma clara y contundente sobre la hepatitis C. ”

CUANDO ERES CONSCIENTE DE LA REALIDAD DE TU HEPATITIS C, TE PONES EN MARCHA

Todos tenemos días buenos, malos, mejores, peores.... Para mí, hoy ha sido uno de esos días buenos que se te presentan llenos de esperanza, con una visión de la vida cargada de buenos augurios, de fe en el futuro personal y familiar. ¿Por qué? bueno pues porque mi hepatóloga, me ha informado que el tratamiento que inicié hace ahora poco más de un mes, parece que está resultando efectivo. Ah, perdonad, es que me estoy tratando de hepatitis C crónica, genotipo 1b con interferón y ribavirina.

Tengo 68 años. Soy portador del virus de la hepatitis C, yo calculo desde el año 1975 aproximadamente, pues fue en aquellas fechas, que me intervinieron de una úlcera gástrica en el duodeno y, según parece, el virus fue inoculado por transfusión sanguínea, en la operación.

No supe que era portador del virus, hasta el año 1993 aproximadamente. Fue a consecuencia de un control rutinario de empresa, cuando se me informó de tal circunstancia. Entonces, la hepatitis C, no existía como tal, sino que me diagnosticaron hepatitis no A no B.

No existía excesiva información sobre esta enfermedad, entonces. Recuerdo que yo personalmente, no le di mayor importancia, a pesar de que un médico me propuso tratarme con interferón; pero naturalmente en aquella época, las posibilidades del producto, eran muy limitadas; los efectos secundarios eran importantes y el desconocimiento personal, era grande. Decidí no tratarme y seguir con mi vida personal tomando ciertas precauciones.

Como es bien sabido, esta es la llamada “enfermedad silenciosa” que va minando el hígado, uno de nuestros más importantes órganos, hasta el punto de llevarlo a la cirrosis hepática o el cáncer. Estas consecuencias, las conozco desde hace poco más de cinco meses.

Siendo consciente de la enfermedad, pero no de sus consecuencias, cada año o cada seis meses, me practicaba un análisis sanguíneo, que siempre había dado resultados más o menos correctos. Hasta que llegó el “típico” en el que las transaminasas, se disparan hacia arriba dando la voz de alarma.

Llegado a ese punto, te pones en manos de un hepatólogo, te informas en todos cuantos canales encuentras a tu alcance y llegas a una conclusión, yo diría que importante: “Ha sido tal el desconocimiento de tu enfermedad, que tienes que actuar con la mayor celeridad y en las mejores manos; con el apoyo familiar y un entorno similar al tuyo”.

Te das cuenta entonces, de cuál es tu realidad, te invade la incertidumbre, piensas en la evolución de la enfermedad y tus posibilidades. Piensas en tu familia, en tus amigos, en tu entorno y te pones en marcha realmente para, al menos, intentar parar la evolución de esta bien llamada “enfermedad silenciosa”.

Como dijo Ortega y Gasset “Yo soy yo y mi circunstancia y si no la salvo a ella, no me salvo yo”. Es de mi vida, de lo que hablo; es de las posibilidades de atacar de frente a una enfermedad que puede llevarte a perder lo más importante que tienes: “Tu vida, ni más ni menos”.

Creo que he hecho cosas importantes, últimamente: Me he puesto en manos de buenos profesionales: médic@s, enfermer@s y farmacéutic@s a los que desde aquí y desde ya, les avanzo mi agradecimiento profundo, mi admiración por la labor que desarrollan, especialmente a aquellos que no solo se limitan a recetar, sino que te informan, te tratan con paciencia y como ser humano. Franz Kafka decía: “Escribir una receta es fácil, hablar con quien sufre es mucho más difícil”.

Me he relacionado con personas que están en situación similar a la mía, algunas de ellas, peor que yo, pues su enfermedad está más evolucionada que la mía. Con esas personas, me siento acompañado; siento su soporte y sus experiencias, comparto con ellas las incertidumbres, la información, la evolución de las nuevas posibilidades farmacológicas que podrían estar a nuestro alcance, si no fuera por el alto coste que imprimen las empresas farmacéuticas, a los nuevos antivirales.

Son pacientes y personas que he encontrado en la asociación de enfermos de hepatitis de Barcelona, personas que sufren como yo, incluso más, su propio proceso, su propia enfermedad; pero que te acompañan, te aconsejan... En definitiva, están contigo. A esas personas que me acompañan y con los que comparto mis deseos, esperanzas e incertidumbres, les quiero agradecer desde aquí, su compañía, amistad, consejos, información y su sacrificio personal en bien de todos nosotros. Muchas gracias.

Como decía al principio, después de poco más de un mes de tratamiento, siento que al menos he iniciado una batalla en contra de mi enfermedad. Confieso que tenía mis dudas pensando en la pronta posibilidad de usar los nuevos antivirales, pero decidí no esperar.

Tengo la sensación, algo dentro de mí me estimula en tal sentido, de que al final del tratamiento podré decir que he ganado yo, no la hepatitis C.

Para llegar a ello, hay que sobrellevar algunos efectos secundarios que, en mi caso y hasta el momento, no han sido muy significativos. Sí, he tenido algún que otro dolor y zumbidos en la cabeza, pequeñas rojeces al inyectarme interferón, llagas en la boca;

pero todo perfectamente soportable. Claro que, en cuanto a efectos secundarios, cada cual somos cada cual, como decía Paco Martínez Soria. Bien, en serio todos somos diferentes. Puedo por ello, considerarme afortunado, de momento. El transcurso del tiempo, irá marcándome la evolución positiva o negativa al final del proceso, pero considero muy importante, mantener una actitud positiva y de auto convencimiento y por supuesto, seguir a rajatabla, el tratamiento prescrito.

No soy quien para aconsejar, pero sí me permitiría proponeros a quienes podáis estar leyendo estas líneas, que os informéis y que participéis en reuniones de grupo con personas en vuestra misma situación. Sirven de apoyo mutuo, de información y conoces las experiencias que aportan otros pacientes. Y finalmente también, sirven de cooperación, participación, información y presión ante determinados estamentos para encauzar, colaborar y hacer patentes las necesidades y las posibles soluciones y demandas, de una sociedad con pacientes con los virus de las hepatitis, aunque yo me refiero específicamente a la hepatitis C, muy importante en nuestro país y en todo el mundo.

Yo, particularmente, me siento esperanzado en la evolución del tratamiento y recomendaría que todos aquellos de vosotros, que por la causa que fuere, no lo hubierais iniciado, que lo hicierais. Puede ser que al final, a mí tampoco me funcione; pero puedo aseguraros que no desistiré, hasta erradicar el virus, bien con el tratamiento actual, con uno posterior triple o, cuando nuestras autoridades nos permitan acceder, con los nuevos fármacos antivirales que desafortunadamente, y por cuestión de coste, son inaccesibles actualmente, para la mayoría de pacientes.

La información, el conocimiento de la enfermedad y consecuentemente el adecuado tratamiento, junto con la disponibilidad de los nuevos fármacos, son cuestiones básicas para que uno mismo pueda llegar a decir: "He curado mi enfermedad. He salvado mi vida".

Al final, todos moriremos; pero de momento, a la hepatitis C, si podemos, no le permitiremos que nos venza: por nosotros, por nuestras familias y porque existen soluciones para ello.

Casimir Alias Rodríguez



SOBRE EL SENTIDO DE LA VIDA, UNA PASTA DE DIENTES Y LA VOZ DE LA HEPATITIS

Creo con mucha fuerza que dar testimonio, compartir experiencias y hablar desde el conocimiento son pilares terapéuticos para elaborar nuestras inquietudes.

Todas las conclusiones a las que arriba no son más que el resultado de un trayecto recorrido por diferentes caminos.

Tengo 53 años, soy Argentino, psicólogo social y coordino “Buena vida”, que es un grupo de apoyo para pacientes con enfermedades hepáticas en el Hospital Argerich y en la Universidad Mamónides, en la Capital Federal.

Hace aproximadamente veinte años me diagnosticaron hepatitis C y estimo haberme infectado hace más de 35 años.

Pasé por cuatro tratamientos, en todas las condiciones: Naive o paciente virgen, en el primero, suspendido por causa de los efectos colaterales; no respondedor, en el segundo, suspendido por no haber bajado la carga viral; Relapser, en el tercero, ya que después de un año de medicación y de haber negativizado, el virus recidivó, es decir volvió a aparecer, y el cuarto, finalizado en diciembre del año pasado, con negativización sostenida durante veinticuatro semanas posteriores, lo que me coloca en la categoría de paciente “curado”.

Valoro considerablemente los espacios en los que se puede hablar del problema de la hepatitis C desde el punto de vista del paciente. Es mucho lo que todos tienen que saber sobre esta enfermedad. En primer lugar, que se encuentra sin buscarla, que es crónica, que es silenciosa, y que de poder ser tratada, la medicación recibida, por lo menos hasta el momento, desmejora la calidad de vida del paciente.

En la mayoría de los casos, la hepatitis C es descubierta a partir de otras prácticas médicas como intervenciones quirúrgicas, donación de sangre, etc. Esto un impacto terrible. Nunca podré olvidar el día en que me dieron el diagnóstico. Dudo que alguien lo olvide.

Cuando el paciente se entera de que es portador de una enfermedad crónica, sabe que esa enfermedad lo va a acompañar toda la vida, es decir que van a estar juntos hasta que la muerte los separe. Como en el amor, pero sin amor y muy lejos de la situación amorosa, lo primero que se siente es que uno se va a morir y la pregunta que se hace es: ¿Cuánto me queda de vida?

Ese es el momento en donde la presencia del médico es fundamental. El paciente debe recibir información, ya que eso lo condicionará en la manera en que transite la enfermedad.

Saber acerca de nuestra enfermedad es fundamental. El conocimiento tranquiliza y nos posiciona en un vínculo más simétrico con el médico. Nos permite entender y por sobre toda las cosas, nos ayuda a pre-gun-tar, a repreguntar, a formular incluso aquello que es del orden de las fantasías nacidas de los temores. La posibilidad de preguntar es relevante porque en el encuentro con nuestro doctor no solemos tener mucho tiempo y hay que aprovecharlo al máximo. Tenemos que tratar de irnos de una consulta con la menor cantidad de dudas posibles. Una fluida relación entre médico-paciente es algo favorable para ambas partes.

La hepatitis C es una enfermedad silenciosa, sin síntomas y esto es problemático, ya que muchas veces, no hay una alerta para descubrir el virus ni para tratarlo. Como decimos en el grupo, a este bicho no se le puede dar ni un metro de ventaja.

Una vez diagnosticada la enfermedad, sabemos que de silenciosa tiene poco y nada, ya que internamente nos hace mucho ruido y sobre todo, habla... Como coordinador del grupo y como paciente, puedo escucharla en cada uno de mis compañeros a través de sus dudas, miedos y angustias.

Muchas veces, me han dicho: Rubén, no puedo explicarlo con precisión, pero es como si anduviera por la vida con una bomba en mi cuerpo y que no sé cuándo va a estallar. Eso es exactamente lo que yo sentí durante más de veinte años y si bien, hace poco se desactivó, todavía me acompaña esa sensación. No quisiera pensar que la extraño.

En realidad, a esta enfermedad, aunque suene extraño, le debo mucho. Como generalmente sucede, cuando me la diagnosticaron, durante mucho tiempo me pregunté: ¿por qué a mí?, y eso me provocó bronca, dolor y me instalaba en la queja. Hasta que un día empecé a preguntarme ¿para qué me pasó a mí? Cambié el “por qué” por el “para qué”, y puedo asegurar que encontré muchas respuestas. Aprendí a vivir mejor, a cuidarme más, a escuchar a mi cuerpo y hasta elegir con quién estar.

Este “para qué”, lo trabajamos mucho en el grupo y siempre uso el ejemplo de Miguel, un compañero, que un día dijo: “¿Saben lo que aprendí con esta enfermedad?, aprendí a ser un poco egoísta. Vieron, cuando el pomo de dentífrico se empieza a gastar y va quedando poca pasta, entonces vamos doblando el envase para aprovechar al máximo y no mal gastarlo. Y yo empecé a cuidar mi vida, mi tiempo, mis emociones y mis afectos, de la misma forma, sin mal gastar. Valorando mucho más cada instante, cada momento y cada palabra.”. Todos sentíamos un enorme

agradecimiento porque Miguel haya podido compartir su experiencia y por habernos mostrado su pasta.

Por último, es preciso hacer una referencia a los tratamientos. Actualmente, suelen ser largos y con fármacos que tienen muchos efectos colaterales. Son difíciles de sostener y para eso es fundamental la contención y apoyo de quienes nos rodean.

Otro de los objetivos de nuestro grupo es que podamos aprender de esta enfermedad que nos tocó en suerte y a la cual debemos respetar, pero no temer. Es fundamental ser responsables con los controles médicos y en el cuidado de nuestro cuerpo, pero también ocuparnos de nuestra mente, en especial, de los pensamientos y las emociones. Una cosa es tener una enfermedad y otra muy distinta es sentirse enfermo. Una vez escuché una frase que me encantó: “El dolor es inevitable... pero el sufrimiento es opcional.” Coincido con eso. Los que padecemos esta enfermedad hemos sentido mucho dolor, pero de ese dolor se puede aprender y no permitir que se convierta en un sufrimiento constante.

El aprendizaje es un valor para mí. Me referí a aprender “acerca” de la enfermedad, aprender “de” la enfermedad y también, algo aún más rico: aprender del otro con quién comparto la misma enfermedad.



Puedo asegurar que el testimonio de un compañero puede cambiar el rumbo de nuestra vida y a modo de ejemplo voy a citar un caso: cuando yo tenía que tomar la decisión de iniciar mi cuarto tratamiento, tenía muchas dudas. En ese momento, llegó al grupo una persona muy especial, Alberto, para los que lo conocimos, “El cubano”.

El cubano estaba en lista de transplante, con un estadio de la enfermedad muy avanzado. De todas formas, sacaba fuerzas para acompañar y sostener a otras personas. Fue un motor en el grupo y lo que se llama “un paciente experto”. Sabía muchísimo de la enfermedad, podía hablar de igual a igual con un especialista en el tema. En el grupo lo apodamos “Wikipedia”, y en realidad respondía todas las preguntas que le hacíamos y si tenía dudas, investigaba y venía con la respuesta. Un ser especial. Cuando yo compartí en un encuentro mi indecisión de empezar el tratamiento, él me tomó la mano, me miró a los ojos y me dijo: Hermano, a mí la vida no me dio la chance de tratarme... no dejes pasar la tuya.

En ese momento tomé la decisión y hoy estoy curado.

El cubano luchó hasta último momento y perdió una batalla. Hoy no está entre nosotros, pero somos nosotros los responsables de dar batalla en esa guerra, porque la vida, mientras es una vida, tiene sentido. Yo le prometí trabajar duro para que esta enfermedad silenciosa no sea silenciada, para darle la voz que necesite para gritar “BUENA VIDA para todos”.

Rubén Cantelmi

rubencantelmi@hotmail.com

“ **El aprendizaje es un valor para mí.
Me referí a aprender “acerca” de la enfermedad,
aprender “de” la enfermedad y también,
algo aún más rico: aprender del otro
con el que comparto la misma enfermedad.** ”

Los nuevos tratamientos con su eficacia comprobada permitirán un ahorro en los costes previstos de la carga asistencial por las hepatitis y sus complicaciones

Los nuevos fármacos para la hepatitis C han demostrado mediante diversos estudios su eficacia ya que consiguen en un alto porcentaje el objetivo para el cual se han creado que es la eliminación del virus de la hepatitis C (VHC) del organismo y por tanto la curación en las personas infectadas.

Los organismos internacionales que certifican la aprobación de los nuevos antivirales van otorgando su conformidad a los mismos, por lo tanto espero que su comercialización esté cercana.

A nadie se le escapa que los nuevos tratamientos, mucho más eficaces, permitirán con su administración grandes ahorros en los costes previstos para la atención de los enfermos con cirrosis descompensada, hepatocarcinoma y necesidad de trasplante hepático. Los pacientes con hepatitis C deben pasar revisiones periódicas para su control, y a medida que su enfermedad progresa y empeora, los costes para el sistema de salud se van incrementando ya que las atenciones sanitarias según las guías clínicas, deben ser más frecuentes y son más caras. El coste humano y personal para los pacientes no se puede cuantificar pero es muy grave cuando la enfermedad evoluciona puesto que condiciona una peor calidad de vida para el paciente y familia.

Durante 2013, se realizaron 1.093 trasplantes hepáticos en España y de éstos entre el 30-50 % (dependiendo de cada centro) fueron consecuencia de la hepatitis C. Aún reconociendo que los trasplantes de órganos son un avance espectacular de la medicina moderna y que España es uno de los países más avanzados por el número de donantes y por los resultados obtenidos, el trasplante de hígado se convierte en una carga económica y social considerable para el Sistema Nacional de Salud (SNS) que hay que ponderar en toda su extensión para dimensionar el gasto real que supone la hepatitis C. En nuestros días, tener que llegar al extremo del trasplante hepático es un fracaso del sistema de atención para las personas con hepatitis. Con los fármacos ya disponibles, lo más eficiente sería curar al paciente candidato al trasplante y después trasplantarlo para evitar la reinfección del nuevo hígado o incluso no llegar a precisar un trasplante porque la enfermedad hepática se ha podido controlar y curar.

La cuestión de si estos fármacos innovadores son medicamentos eficaces, es decir, si consiguen buenos resultados de curación incluso en fases avanzadas de la enfermedad hepática está fuera de toda duda y es evidente que con la curación de más

pacientes disminuirá el impacto negativo en el ámbito clínico, socio-laboral y en la calidad de vida de las personas infectadas por el VHC, pero según como se apliquen no van a ser la panacea que todos esperamos para curar y erradicar el Virus C.

Para alcanzar las metas que teóricamente ofrecen los nuevos tratamientos, será necesaria una re-estructuración en la atención básica y de los cuidados de los pacientes con hepatitis crónica por el VHC.

Por lo tanto, el objetivo de este artículo es abordar dos aspectos que se vislumbran como muy limitantes:

- El problema del precio de mercado establecido por las compañías farmacéuticas para los medicamentos y
- La problemática de los vacíos que existen a nivel de la atención que la medicina primaria aporta a los enfermos con hepatitis y en relación al tratamiento antiviral su eventual indicación y administración.

¿Cómo se va a realizar dicho tratamiento? Se constata que el sistema de salud debe prever una serie de fases en el cuidado de las hepatitis: el diagnóstico, su confirmación mediante pruebas específicas, el estadiaje del nivel de gravedad, y la prescripción del tratamiento antiviral si está indicado personalizando en cada paciente. De momento no parece que vaya a haber cambios en la organización del manejo de las hepatitis y es por ello que quiero llamar la atención de los responsables de la ordenación de la asistencia primaria sobre este tema.

Es necesario un posicionamiento como país avanzado y con un nivel cultural y una sanidad pública que debería asumir la asistencia de los pacientes diagnosticados de hepatitis crónicas según su nivel de gravedad. **En este momento estamos frente a una oportunidad para cambiar la actitud en cuanto a la hepatitis C.** Si hasta hace poco, el tratamiento que se ofrecía “sólo” permitía curar entre el 50-70% y con efectos tóxicos ya conocidos, no parecía “eficiente” diagnosticar más casos, sin embargo ante la oportunidad de curar con un tratamiento totalmente oral, más corto y sin efectos indeseables, los responsables de la organización y planificación sanitaria no pueden hacer oídos sordos. Una mejor planificación actual redundará en menos costes futuros.

Actualmente, estamos viendo que los laboratorios han lanzado sus innovadores productos con el mensaje del elevado índice de curación que se obtiene, pero las personas responsables deberían reconocer públicamente que hay enfermos que precisan urgentemente estos tratamientos para cambiar el mal pronóstico que se cierne sobre ellos y actuar en consecuencia. Tampoco han informado sobre los planes necesarios para diagnosticar los casos que no saben aún que son portadores de la infección.

Por ello, conociendo la predicción de la evolución clínica de la hepatitis crónica por VHC que permite identificar los pacientes con mayor peligro vital debería ser obligado que los medicamentos nuevos se viesan como “una norma de obligado cumplimiento” para aquellos pacientes que ya se hallan en fase muy avanzada y grave de su enfermedad hepática.

Por las experiencias que han trascendido, si se ampliara el número de pacientes diagnosticados se podrían evitar mayores sufrimientos al paciente y familia, y disminuir los riesgos de nuevas infecciones, así como ahorrar costes a un sistema sanitario que está sufriendo día a día la situación global. Este ahorro es directamente proporcional al número de pacientes diagnosticados y curados. Éste es un tema de base económica pero también ética; a la hora de hacer presupuestos los recursos deben ser invertidos en los apartados que redunden en los mejores resultados y en los colectivos con mayor necesidad.

Los nuevos antivirales son medicamentos tan necesarios como fueron en su día los antituberculosos, los anti-VIH y los animaláricos. **Son medicamentos que pueden cambiar la historia natural implacable y progresiva de muchos pacientes con hepatitis crónica C pero que su administración repercutirá poco o nada si sólo se empieza la casa por el tejado al tratar los pacientes muy graves y no se aborda el problema base** como de momento se está pretendiendo hacer, dejando todo igual, lo cual será solo y desgraciadamente una labor de maquillaje, perdiendo una gran oportunidad para hacer las cosas bien hechas.

En mi opinión, es preciso establecer, por ley, consensos de gobierno con programas a largo plazo en los que se responsabilicen todos los partidos, como representantes que son del sentir popular, y comprometidos con la sociedad que los sustenta.

Las autoridades sanitarias deben implementar una ESTRATEGIA COORDINADA de RESPUESTA a la HEPATITIS C que permita abordar: vigilancia epidemiológica, prevención, detección/diagnóstico, atención y tratamiento, y en el que participen todos los actores implicados.

Este Plan de Acción Coordinado e Integral permitiría una planificación adecuada de los recursos socio-sanitarios que se necesita destinar a la hepatitis C lo cual es básico para conseguir el acceso escalonado al tratamiento para todos los pacientes con hepatitis C. Los resultados de un Plan de Acción no son inmediatos pero son coste-efectivos como se ha demostrado ya en países como Escocia y Francia.

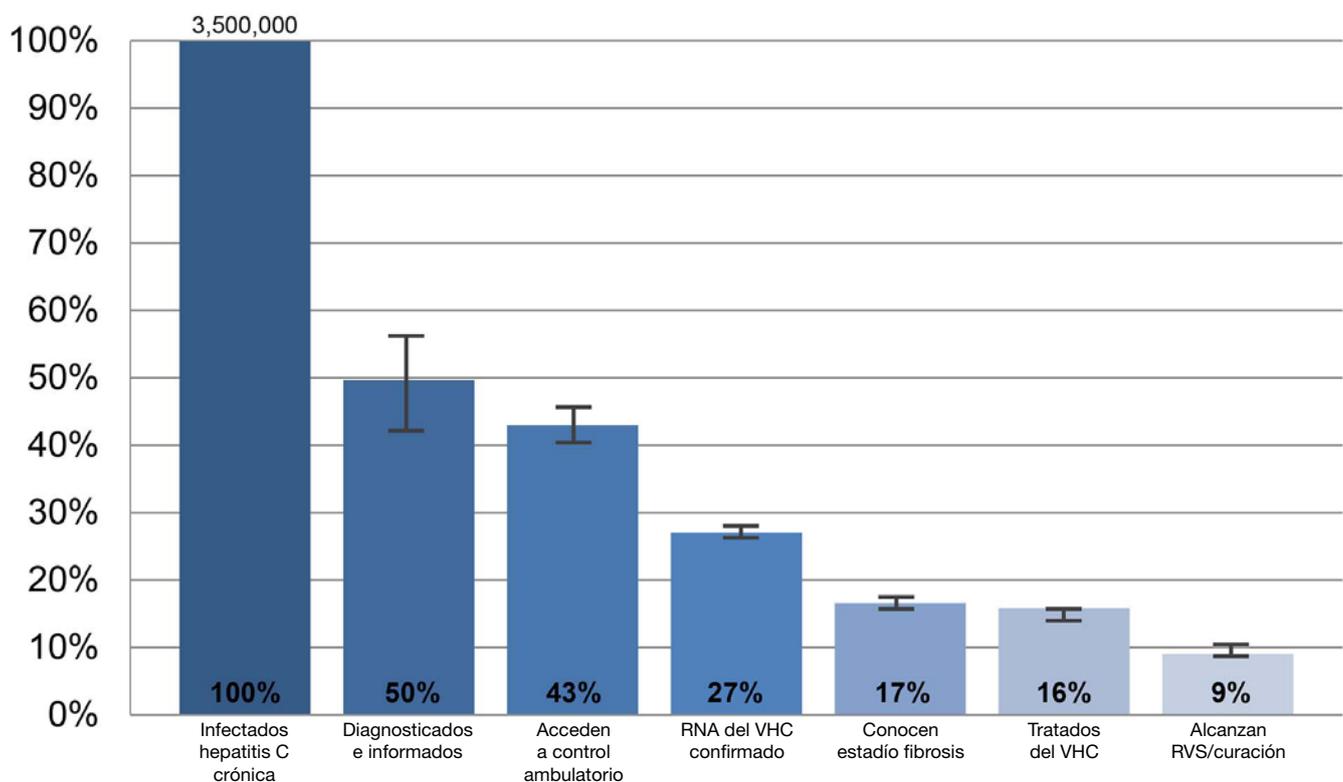
BR Yehia et al. Han publicado recientemente en PLoSONE una revisión de la situación de los 3,5 millones de personas que se estima tienen hepatitis C en EEUU y para ello revisan los artículos publicados que responden a una serie de preguntas previamente planteadas por los investigadores y que denominan cascada asistencial.

La cascada asistencial para el tratamiento del VHC es un proceso de 7 pasos para identificar las personas que:

- están infectados con VHC crónica
- han sido diagnosticados y son conscientes de su infección
- tienen acceso a la atención ambulatoria
- tienen el RNA del VHC confirmado
- saben el grado de fibrosis hepática mediante biopsia, o FibroScan
- se les ha administrado el tratamiento del VHC
- y han conseguido la respuesta virológica sostenida (RVS) que equivale a su curación

En este trabajo los investigadores concluyen los siguientes resultados, que se visualizan en el gráfico:

- 50% habían recibido un diagnóstico y eran conscientes de su infección
- 43% tenía acceso a la atención ambulatoria
- 27% tenían el RNA del VHC confirmado
- 17% habían sido sometidos a biopsia hepática
- 16% habían recibido tratamiento anti-VHC
- 9% habían alcanzado una RVS.



El gráfico de barras muestra el porcentaje de pacientes del total de los 3,5 millones estimados con hepatitis C y que cumplen con los pasos que se han considerado necesarios según los investigadores y que denominan como la cascada asistencial obligatoria. Información extraída de PLoSONE 2014 9 (7):e101554.

Los autores constatan que para lograr los resultados deseables las personas con infección por el VHC han de recibir una atención continuada. Asimismo, refieren que aunque el análisis revela vacíos entre la atención recibida y los objetivos del tratamiento, pone de manifiesto oportunidades concretas para mejorar la atención, sobre todo en las tres áreas siguientes:

- Diagnóstico, conocimiento de la infección y confirmación del RNA del VHC.
- Estadiaje de la fibrosis hepática, mediante biopsia hepática/Fibroscan.
- Prescripción de la terapia antiviral para lograr la RVS/curación.

Para optimizar los resultados de una Estrategia Coordinada para la Prevención, Atención y Tratamiento de las Hepatitis Virales se deberían identificar los vacíos asistenciales que se muestran en el gráfico de barras correspondiente a estudios realizados en los EEUU donde se recoge la cascada asistencial que deberían completar los pacientes con hepatitis C.

Éste es un marco útil para evaluar el impacto de las nuevas iniciativas de salud pública, con nuevos modelos de asistencia para la administración del tratamiento.

Sólo mediante una planificación y coordinación de las actuaciones a realizar se podrá aumentar el número de personas que completen cada paso de la cascada asistencial y conseguir el objetivo de curación y por tanto de erradicación de la hepatitis C.

Rosalía Vendrel Guilera

Especialista en Salud Pública, San Diego-California



ASSCAT INFORM@ NO SE RESPONSABILIZA DE LAS OPINIONES EXPRESADAS EN LOS ARTÍCULOS FIRMADOS

Hotel d'Entitats "La Pau"
Pere Vergés 1, 8è - desp. 11
08020 BARCELONA
Tels. 93 314 52 09 - 93 278 25 59 - 615 052 266
Fax 93 278 02 94

informacio@asscat-hepatitis.org

www.asscat-hepatitis.org