

asscat

inForma

Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis

Tardor 2011

Revista informativa, núm. 18

EXEMPLAR GRATUÏT

Nou escenari terapèutic



Grans reptes en la curació de l'Hepatitis C

Hepatitis C
i síndrome metabòlica

Las ONG del ámbito
de la salud en el siglo XXI

Retratamiento
de los Genotipos 2/3

SUMARI

- 2 Editorial
- 3 Nuevo escenario terapéutico en la Hepatitis C. Grandes retos y grandes esperanzas
- 8 Nuevo recurso para ayudar a los pacientes con Hepatitis B crónica: Programa PATH B - "Pacientes y profesionales sanitarios juntos frente la Hepatitis B"
- 9 Activitats de l'ASSCAT
- 12 L'Hepatitis crònica C i la síndrome metabòlica
- 15 Las ONG del ámbito de la salud en el siglo XXI
- 17 Riesgos de la ingesta de bayas de goji en pacientes crónicos
- 19 Retratamiento de los Genotipos 2/3
- 21 Ja no li tinc por
- 22 Superar certes malalties amb el tai-xi

Edita

Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis

Direcció

Carolina Terés Alonso

Coordinació, redacció i correcció

M. Alonso, C. Quijada, J. Cristòfol

Fotocomposició i impressió

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

D.L. B-25475-2006

NIF: G-62.527.106

Inscrita amb el núm. 24.265 al Registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya

ASSCAT INFORMA no es responsabilitza de les opinions expressades en els articles signats

Editorial

Con motivo de la edición de nuestra revista número 18, aprovecho para saludar y felicitar a todas las personas que nos ayudan de una manera u otra a que pueda seguir la ASSCAT adelante, al tiempo que desear mucha salud para todos.

En estos últimos meses estamos asistiendo a importantes y convulsos cambios por lo que queremos aportar nuestra perspectiva como asociación de pacientes. Los cambios que en el sistema sanitario nos pueden afectar, esperemos poder limarlos con la participación activa y racional de todas las partes implicadas: los profesionales, los usuarios que somos todos y con más razón aún, también los gestores responsables.

Se habla a veces de calidad de vida; para el paciente crónico la calidad de vida es la que percibe y vive. Se nos dice que el paciente ha de ser responsable con su enfermedad y estamos de acuerdo, pero difícilmente podrá beneficiarse si ni tan siquiera puede acceder a la información pública; porque no la hay, y conocer a fondo sus posibles tratamientos, efectos, controles, etc.

¿Afectarán estos cambios en la Sanidad a la disponibilidad mantenida hasta ahora por una gran parte de los equipos médicos?

La Hepatitis C está asistiendo a la introducción de los nuevos antivirales (telaprevir y boceprevir) en la práctica clínica habitual. Estamos recibiendo llamadas de pacientes muy esperanzados e interesados en los nuevos tratamientos y de momento no les podemos dar una respuesta concreta. Esperamos que en las próximas semanas tengamos perspectivas más claras.

En cuanto a la Hepatitis B, si el paciente conoce que tiene la enfermedad, puede estar perfectamente controlado por su hepatólogo y si es necesario, los actuales antivirales demuestran una gran eficiencia. Seguir este tratamiento y controlar de por vida la hepatitis B no es fácil para los pacientes y es por eso que recursos como el programa PATH B que presentamos en esta revista son muy bienvenidos.

También queremos señalar que muchas de las llamadas que recibimos son de pacientes que descubren ahora su hepatitis B, lo cual indica que, a pesar de la vacuna, no se puede relajar su vigilancia en todos los aspectos sanitarios.

Por último decir que en este mundo global debemos estar más interconectados que nunca y no perder nuestra visibilidad y nuestras oportunidades. Es por eso que trabajamos conjuntamente con otras asociaciones y pertenecemos a la ELPA y a la WHA. En estos tiempos, en los que las asociaciones de pacientes ven también reducidos sus recursos económicos, quisiera hacer un llamamiento para que todos aportéis vuestra ayuda para que la ASSCAT pueda continuar con su tarea, bien asociándoos, colaborando con vuestra implicación como voluntarios, aportando ideas o con acciones puntuales, en definitiva, todo lo que sirva para afrontar los retos actuales y futuros.

Carolina Terés Alonso
Presidenta

Amb el suport de:



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

 **Generalitat de Catalunya**
Departament de Salut

 **Ajuntament de Barcelona**
Acció Social i Ciutadania

membre de:

World Hepatitis Alliance


FNETH
Federación Nacional de
Enfermos y Trasplantados
Hepáticos


ELPA
European Liver
Patients Association

NUEVO ESCENARIO TERAPÉUTICO EN LA HEPATITIS C:

Grandes retos y grandes esperanzas

La ASSCAT forma parte de la *European Liver Patients' Association* (ELPA, en sus siglas en inglés), organización paraguas que acoge a 22 asociaciones europeas que trabajan en el ámbito de las enfermedades hepáticas. En la última Asamblea General, celebrada el 31 de marzo en Berlín (Alemania), la ELPA tomó el acuerdo de constituir dos grupos diferenciados de trabajo para ser más eficientes:

- Grupo Científico

Se encarga de trabajar en todo lo relacionado con el seguimiento de la investigación y desarrollo de medicamentos y ensayos clínicos; comentar, desde un punto de vista del paciente, las directrices que emiten algunos organismos como por ejemplo la Agencia Europea del Medicamento (EMA, en sus siglas en inglés); y participar en el Foro Europeo de Pacientes (EPF, en sus siglas en inglés).

-Grupo para la Incidencia Política

Su trabajo consiste en estar en contacto e interactuar con los artífices de las políticas, como el Parlamento Europeo, la Organización Mundial de la Salud (OMS), etc. con el objetivo de llevar la voz y las necesidades de los pacientes con hepatitis C ante dichos organismos.

Como miembros del grupo científico hemos asistido este año a dos encuentros en Bruselas (Bélgica) y Roma (Italia) para revisar el estado actual de la investigación de los nuevos fármacos contra el VHC en reuniones con la industria farmacéutica.

Además y gracias a la iniciativa de la Dra. Teresa Casanovas, responsable del Programa Asistencial de Hepatitis del Hospital de Bellvitge en Hospitalet (Barcelona), recibimos formación y actualización en todos los aspectos de las hepatitis virales, incluido el tema de los tratamientos y fármacos en sus diferentes fases de estudio, en el curso Paciente Experto Plus que estamos desarrollando en la sede de la ASSCAT por tercer año consecutivo.

Hemos podido constatar que, tras telaprevir (Incivo®) y boceprevir (Victrelis®), los dos primeros nuevos fármacos orales aprobados en Europa para el tratamiento del virus de la hepatitis C (VHC) de genotipo 1, **hay una cartera prometedora de muchos más fármacos diferentes en las fases más avanzadas de la investigación (fase II y III)**. Por los resultados que

se han dado a conocer, sabemos que estos nuevos antivirales se diferencian de los dos primeros inhibidores de la proteasa de primera generación por ser más eficaces, menos tóxicos, más fáciles de tomar, por acortar la duración del tratamiento y por ser activos frente a otros diferentes genotipos de la hepatitis C como son los 2, 3, y especialmente el 4, que al igual que el 1 responde peor a la terapia estándar basada en interferón pegilado y ribavirina.

Según los datos obtenidos en los ensayos clínicos con boceprevir y telaprevir, añadir uno de estos dos fármacos orales a la terapia estándar aumenta de forma notable las probabilidades de obtener una respuesta virológica sostenida al tratamiento, lo que equivale a la curación de la hepatitis C. Sin embargo, conviene señalar que la tasa de curación no aumenta en la misma proporción para todos los tipos de pacientes y que los efectos secundarios de estos medicamentos, que se unen a los del interferón y ribavirina, podrían ser un obstáculo para el cumplimiento adecuado del tratamiento.

Por tanto, médicos y pacientes se plantean qué hacer ante la llegada de estos nuevos antivirales. **¿Hay que tratar ahora a todas las personas con genotipo 1? ¿O algunos pacientes pueden esperar a la segunda generación de medicamentos cuya llegada se prevé hacia el 2014?**



Cada paciente es un mundo y son muchos los factores a tener en cuenta antes de decidir si tratar o no la hepatitis C. Afortunadamente los hepatólogos españoles

■ Informació

son de los mejores a escala mundial y el paciente puede confiar en su gran experiencia y conocimiento. No obstante, pensamos que también es importante que el paciente conozca lo mejor posible lo más novedoso en relación con su enfermedad, ya que la información contrastada, confiable y basada en la evidencia científica le permitirá implicarse de forma más activa en la toma de decisiones médicas a las que deberá enfrentarse en muchos momentos trascendentales en el curso de su enfermedad y tratamiento.

Por consiguiente, es importante conocer, entre otros aspectos, los siguientes:

1. Clasificación de las y los pacientes según la respuesta a un tratamiento previo:

A las personas que no han recibido nunca tratamiento contra el VHC se les denomina pacientes naïve. Los que ya lo recibieron previamente y no lograron responder al tratamiento pueden encontrarse en estos cuatro escenarios distintos:

Respuesta nula: se produce cuando el descenso de la carga viral del VHC es inferior a 2 logaritmos (es decir, de menos del 99%) tras 12 semanas de tratamiento con interferón pegilado y ribavirina.

Respuesta parcial (o falta de respuesta): tiene lugar cuando el descenso de la carga viral es igual o mayor a 2 logaritmos (es decir, igual o mayor a un 99%) tras 12 semanas de tratamiento, pero el virus nunca llega a ser indetectable.

Recidiva (o recaída): se define cuando al finalizar el tratamiento la carga viral está indetectable, pero vuelve a estar detectable en el plazo de los 6 meses tras la finalización del tratamiento.

Rebote: indica la reemergencia de virus detectable durante el tratamiento después de haber sido previamente indetectable o un aumento confirmado de, al menos, 1 logaritmo en el nivel de ARN del VHC durante el tratamiento.

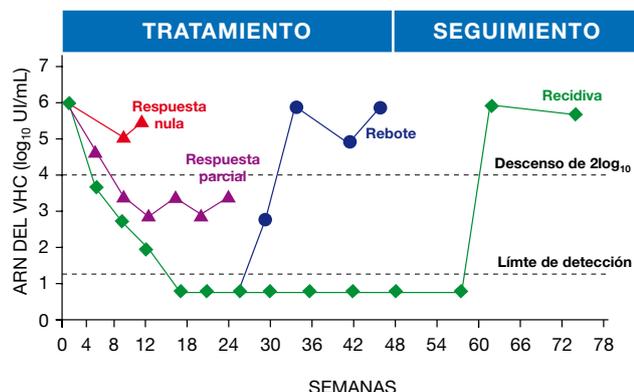


Figura 1: Diferentes escenarios en el fracaso del tratamiento

Los resultados de los ensayos clínicos realizados con los dos nuevos fármacos orales contra el VHC (telaprevir y boceprevir) muestran que, entre los pacientes con experiencia previa en el uso de tratamientos contra la hepatitis C, las personas que obtuvieron una respuesta recidivante a interferón pegilado y ribavirina tienen más probabilidades de responder a una terapia triple (telaprevir o boceprevir más interferón pegilado y ribavirina) que las que obtuvieron una respuesta parcial o una respuesta nula a un tratamiento previo.

Sin embargo, algunos de los medicamentos que están actualmente en investigación están mostrando resultados muy prometedores, con tasas muy elevadas de curación incluso en pacientes que obtuvieron una respuesta nula a un tratamiento previo con interferón pegilado y ribavirina.

A los tipos de respuesta anteriormente mencionados habría que añadir una modalidad emergente adicional: la de aquellos pacientes que tras recibir una terapia de combinación en la que se incluye un inhibidor de la proteasa de primera generación (telaprevir o boceprevir) no consiguen responder al tratamiento.

2. Nuevos compuestos para añadir o sustituir al tratamiento estándar (interferón pegilado y ribavirina):

El virus de la hepatitis C necesita las células hepáticas (hepatocitos) para poder reproducirse y sobrevivir en el cuerpo humano. La reproducción o replicación viral es un proceso enormemente complejo que se realiza en varias fases o etapas y que, en su conjunto, se conoce con el nombre de ciclo vital. El VHC puede utilizar un mismo hepatocito para realizar numerosos ciclos reproductivos hasta que la célula queda exhausta y muere.

Tanto el interferón pegilado y ribavirina, como los nuevos fármacos recientemente aprobados y el resto del arsenal terapéutico en investigación que viene detrás, tienen el objetivo de evitar la reproducción viral y hacer que el sistema inmunitario pueda responder de forma más eficaz y precisa contra el virus.

2.1 Antivirales de acción directa

A un buen número de nuevos fármacos contra la hepatitis C se les denomina antivirales de acción directa (DAA, en sus siglas en inglés) porque actúan de forma específica sobre diferentes fases del ciclo vital del virus de la hepatitis C evitando así su reproducción o replicación.

Los DAA se clasifican por clases o familias dependiendo del punto concreto del ciclo vital del VHC sobre

el que actúan. Un único agente de acción directa es incapaz de evitar por sí solo la reproducción del virus. Esto es así porque el VHC realiza cada día miles de millones de copias de sí mismo y porque algunas de estas copias podrían presentar resistencia a los fármacos antivirales. Por este motivo, los DAA tienen que ser utilizados en combinación con otros fármacos contra la hepatitis C.

Entre las clases o familias de DAA distinguimos:

a) Inhibidores de la proteasa: Estos antivirales inhiben una enzima del virus denominada proteasa que desempeña un papel fundamental en la replicación viral. Aunque boceprevir y telaprevir forman la primera generación de antivirales de esta clase, hay un buen número de compuestos de esta familia en desarrollo. La mayoría de ellos sólo tienen actividad frente al genotipo 1 del VHC.

Entre los efectos secundarios que se han asociado, hasta la fecha, con el uso de estos fármacos figuran: disminución de los niveles de glóbulos rojos (anemia), de glóbulos blancos (neutropenia), de plaquetas; exantema cutáneo (o *rash*); picor anal y hemorroides; náuseas; vómitos; diarrea; sabor metálico (disgeusia); dolor de cabeza; mareo; ictericia y niveles elevados de enzimas hepáticas.

b) Inhibidores de la NS5A: Esta familia de fármacos actúan inhibiendo una proteína viral llamada NS5A, de la que no se conoce bien todas sus funciones, pero de la que se sabe que es imprescindible para la replicación viral. Los antivirales de esta clase tienen actividad frente a todos los genotipos del virus de la hepatitis C.

Entre los efectos secundarios asociados al uso de estos fármacos se incluyen: niveles bajos de glóbulos blancos (neutropenia), dolor de cabeza, diarrea y elevaciones de los niveles de las enzimas hepáticas.

c) Inhibidores de la polimerasa: Forman parte de esta clase tres tipos de inhibidores –análogos de nucleósido, análogos de nucleótido y no análogos de nucleósido– que actúan inhibiendo una enzima viral llamada polimerasa.

Los análogos de nucleósido y nucleótido hacen, en realidad, las funciones de copias defectuosas de la enzima que evitan la formación de cadenas de ARN imprescindibles para la reproducción de virus. Tienen actividad frente a todos los genotipos del VHC.

Los no análogos de nucleósido, que sólo actúan frente al genotipo 1 del VHC, se unen a distintos puntos de la enzima polimerasa para modificar su forma y evitar así que el virus se replique.

Los efectos secundarios que se han asociado a toda esta familia de fármacos son: disminución de los recuentos de glóbulos rojos, náuseas, vómitos, dolor abdominal, flatulencias, escalofríos, dolor de cabeza, fatiga, dolor muscular y exantema cutáneo (o *rash*).

2.2 Agentes dirigidos a dianas del huésped

Además de los DAA, se están investigando y desarrollando otro grupo de medicamentos contra la hepatitis C conocidos con el nombre genérico de agentes dirigidos a dianas del huésped (HTA, en sus siglas en inglés). A diferencia de los DAA que, como hemos dicho, actúan sobre dianas virales que tienen un papel fundamental en la replicación de virus, los HTA dirigen su mecanismo de acción a dianas de la célula huésped (hepatocito) que intervienen también en el proceso de replicación viral.

Dentro de este grupo podemos encontrar fármacos que actúan inhibiendo una proteína celular llamada ciclofilina que desempeña un papel en la replicación del virus. Dado que todos los tipos de virus de la hepatitis C utilizan esta proteína para reproducirse, los inhibidores de la ciclofilina podrían ser una opción efectiva contra un amplio rango de genotipos virales.

También dentro de los HTA se están desarrollando terapias que estimulan el sistema inmunitario para que responda de forma eficaz al virus de la hepatitis C –como por ejemplo nuevas formas de interferón, entre ellas el interferón pegilado lambda–; medicamentos que actúan inhibiendo las caspasas, una familia de proteínas endógenas que el VHC activa para producir la muerte de las células hepáticas; o medicamentos que impiden que el virus se fusione al hepatocito y, por lo tanto, que se introduzca dentro de la célula.

3.- Consideraciones sobre el uso de las nuevas terapias contra el VHC

Como hemos mencionado anteriormente, el virus de la hepatitis C tiene una gran capacidad de replicación, realizando alrededor de miles de millones de copias de sí mismo cada día. Esta gran y rápida habilidad para reproducirse también implica que el virus pueda cometer errores al copiarse a sí mismo. A estas copias ‘defectuosas’, que presentan alteraciones en su estructura genética, se les denomina mutaciones. Al virus original, en cambio, se le denomina virus salvaje y es el que se muestra más sensible al efecto de los tratamientos.

Las mutaciones se producen de forma aleatoria y están relacionadas con la capacidad replicativa del virus, es decir cuanto más se reproduzca más probabilidad hay de que se desarrollen las mutaciones. Las mutaciones pueden provocar que el virus se reproduzca de

■ Informació

forma más fácil o más difícil, o hacer que los medicamentos dejen de ser eficaces, lo que se conoce como mutaciones de resistencia a los fármacos.

Por lo general, la mayoría de las personas infectadas por VHC poseen una mezcla de poblaciones virales formadas por virus salvaje y virus con mutaciones naturales que pueden provocar resistencia a los fármacos contra la hepatitis C a pesar de no haberlos tomado nunca. Ésa es la razón por la que no se podría tomar un fármaco en solitario sino en combinación con otros medicamentos que actúen frente al virus a través de mecanismos diferentes.

Para evitar la aparición de mutaciones que provoquen la resistencia a los fármacos y aumentar, así, la probabilidad del éxito del tratamiento conviene tener una adherencia óptima al régimen terapéutico, es decir tomar la pauta de medicación tal y como ha sido prescrita respetando los horarios y los requisitos alimenticios. Mantener una adherencia óptima y persistente al tratamiento puede resultar complicado para muchas personas. Por ello, es importante buscar el apoyo de la familia, amigos y organizaciones de pacientes ya que la adherencia al tratamiento es uno de los factores más importantes para la curación de la hepatitis C.

Parece que las cepas virales con mutaciones de resistencia a los fármacos podrían disminuir con el tiempo después de la interrupción del tratamiento contra el

VHC, aunque podrían volver a manifestarse si se tomase en un futuro el mismo fármaco u otro de la misma clase. No obstante, todavía no se sabe con seguridad cuánto tiempo se mantiene el virus con mutaciones de resistencia o qué impacto podría tener en las opciones futuras de tratamiento del paciente.

Con el fin de optimizar la eficacia del tratamiento contra la hepatitis C protegiendo a las células no infectadas de la replicación viral, ayudando al sistema inmunitario a eliminar las células infectadas y evitando el desarrollo de mutaciones virales de resistencia, se están probando diferentes estrategias de tratamiento. Entre ellas, figura el uso de la terapia estándar (interferón pegilado y ribavirina) antes, durante y después del tratamiento de uno o más DAA; o bien utilizar combinaciones de DAA sin interferón pegilado. Las buenas noticias son que varios laboratorios farmacéuticos ya están realizando ensayos que combinan fármacos experimentales con mecanismos de acción diferentes.

Con la tabla siguiente pretendemos lanzar un mensaje de esperanza a todos los pacientes con hepatitis C, independientemente de su genotipo viral. Son muchos los nuevos fármacos en fases avanzadas de investigación y son muchas las compañías farmacéuticas que están trabajando para conseguir mejorar la eficacia de los nuevos medicamentos, disminuir sus efectos adversos, así como reducir la duración del tratamiento.

Nombre	Tipo	Clase	Fase de investigación	Laboratorio
boceprevir	DAA	Inhibidor de la proteasa	Comercializado	MSD
telaprevir	DAA	Inhibidor de la proteasa	Comercializado	Janssen
BI-201335	DAA	Inhibidor de la proteasa	Fase III	Boehringer-Ingelheim
daclatasvir (BMS-790052)	DAA	Inhibidor de la NS5A	Fase III	Bristol-Myers Squibb
PSI-7977	DAA	Inhibidor de la polimerasa análogo de nucleótido	Fase III	Pharmasset
TMC-435	DAA	Inhibidor de la proteasa	Fase III	Tibotec/Janssen
alisporivir (DEB025)	HTA	Inhibidor de la ciclofilina	Fase III	Novartis
Interferón pegilado lambda	HTA	Agente inmunomodulador (interferón de acción prolongada)	Fase III	ZymoGenetics / BMS
ABT-450	DAA	Inhibidor de la proteasa	Fase II	Abbott/Enanta
ACH-1625	DAA	Inhibidor de la proteasa	Fase II	Achillion
setrobuvir (ANA598)	DAA	Inhibidor de la polimerasa no análogo de nucleósido	Fase II	Anadys/Genentech
BI 207127	DAA	Inhibidor de la polimerasa no análogo de nucleósido	Fase II	Boehringer-Ingelheim
BIT225	DAA	Inhibidor de la proteasa	Fase II	Biotron
asunaprevir (BMS-650032)	DAA	Inhibidor de la proteasa	Fase II	Bristol-Myers Squibb
BMS-791325	DAA	Inhibidor de la polimerasa no análogo de nucleósido	Fase II	Bristol-Myers Squibb
filibuvir	DAA	Inhibidor de la polimerasa no análogo de nucleósido	Fase II	Pfizer
tegobuvir (GS 9190)	DAA	Inhibidor de la polimerasa no análogo de nucleósido	Fase II	Gilead
GS-9256	DAA	Inhibidor de la proteasa	Fase II	Gilead

IDX184	DAA	Inhibidor de la polimerasa análogo de nucleótido	Fase II	Idenix
INX-189	DAA	Inhibidor de la polimerasa análogo de nucleótido	Fase II	Inhibitex
MK-5172	DAA	Inhibidor de la proteasa	Fase II	MSD
PSI-938	DAA	Inhibidor de la polimerasa análogo de nucleótido	Fase II	Pharmasset
mericitabina (RG7128)	DAA	Inhibidor de la polimerasa análogo de nucleósido	Fase II	Pharmasset/Genentech
danoprevir (RG7227)	DAA	Inhibidor de la proteasa	Fase II	InterMune/Genentech
vaniprevir (MK-7009)	DAA	Inhibidor de la proteasa	Fase II	MSD
VX-222	DAA	Inhibidor de la polimerasa no análogo de nucleósido	Fase II	Vertex
VX-759	DAA	Inhibidor de la polimerasa no análogo de nucleósido	Fase II	Vertex
belerofon	HTA	Agente inmunomodulador (interferón oral)	Fase II	Nautilus Biotech
locteron (BLX-883)	HTA	Agente inmunomodulador (interferón de acción prolongada)	Fase II	Biolex Therapeutics / OctoPlus
Oglufanida disodium	HTA	Agente inmunomodulador	Fase II	Implicit Bioscience
interferón omega	HTA	Agente inmunomodulador	Fase II	Intarcia Therapeutics
interferón oral	HTA	Agente inmunomodulador	Fase II	Amarillo Biosciences
PF-03491390	HTA	Inhibidor de las caspasas	Fase II	Pfizer
SCY-635	HTA	Inhibidor de la ciclofilina	Fase II	SCYNEXIS

Tabla 1: Nuevos fármacos contra la hepatitis C comercializados o en fases avanzadas de la investigación

Conclusión

Aunque este artículo pretende informar y ser una ventana abierta al optimismo en tiempos de crisis, no debemos ni queremos cerrar los ojos ante la realidad. Si bien es cierto que los nuevos medicamentos recientemente aprobados suponen un avance importante respecto a la terapia estándar contra el genotipo 1 del VHC, todavía sigue existiendo un gran margen de mejora en el tratamiento de la hepatitis C tanto en la eficacia y en la administración, como también en la seguridad. Además, el elevado precio de los inhibidores de la proteasa de primera generación (telaprevir y boceprevir) y los requisitos técnicos que deben cumplir las unidades hospitalarias que dispensen dichos fármacos, serán condicionantes que limiten su uso en la práctica clínica. Por ello y teniendo en cuenta que no todos los pacientes con genotipo 1 del VHC podrán acceder a estas primeras terapias, resulta crucial que los hepatólogos y las sociedades científicas establezcan protocolos y recomendaciones que guíen a los facultativos en el uso de estas nuevas terapias y en los mecanismos para priorizar a los pacientes que más se beneficiarían de ellas.

En relación con este aspecto y, como asociación de pacientes, deberemos afrontar otros problemas, como por ejemplo dar apoyo emocional y ayudar a superar la frustración a todos aquellos pacientes que no sean considerados candidatos a recibir estos primeros tratamientos. En este sentido, creemos que si un paciente tiene, como médico, un persona empática, además

de profesional y experta, son buenas cualidades para poder confiar en él y en el seguimiento que éste le realice, mientras espera su oportunidad de tratamiento con futuras y más esperanzadoras opciones terapéuticas. Además, mientras llega ese momento, siempre es aconsejable informarse y educarse en la salud. El paciente necesita convivir con su enfermedad con la tranquilidad de que se le tratará en el momento oportuno con la mejor opción terapéutica.

La llegada de los nuevos tratamientos contra la hepatitis C (con tasas de curación que serán cada vez más elevadas) plantea otro aspecto fundamental: la importancia de detectar a las personas que son portadoras del VHC y lo desconocen. Resulta paradójico que se busquen e investiguen nuevos tratamientos y no se busque a los pacientes susceptibles de tomarlos, máxime cuando se estima que la mitad de los afectados desconocen su enfermedad y que, además, ésta es transmisible, por lo que el diagnóstico precoz debería ser una prioridad por motivos de salud pública. Creemos que como consecuencia del incremento de la tasa de curación de la hepatitis C a través de las nuevas terapias no hay excusas ante la dejación de implementar un diagnóstico precoz de la enfermedad, sobre todo en las personas de más de 40 años o en las personas que se hayan expuesto al virus a través de una práctica de riesgo. El tratamiento es caro pero la relación coste-efectividad está ya suficientemente demostrada.

J.Cristófol (ASSCAT) / **J. Hernández** (gTt-VIH)

Nuevo recurso para ayudar a los pacientes con Hepatitis B crónica: Programa PATH B

“Pacientes y Profesionales sanitarios juntos frente a la Hepatitis B”



La hepatitis B es una de las enfermedades infecciosas más frecuentes. A nivel mundial afecta entre 350 y 400 millones de personas y cada año se infectan entre 10 y 30 millones de personas.

La Hepatitis B sigue siendo una enfermedad infradiagnosticada e infratratada. Se estima que menos del 4% de los pacientes diagnosticados con hepatitis B crónica recibe tratamiento y siguen siendo escasos los recursos disponibles para hacer frente a esta enfermedad.

Por otra parte los pacientes con hepatitis B crónica deben recorrer un largo camino con su enfermedad y el Programa PATH B, dirigido a facilitar apoyo a las personas en las distintas fases de la infección y a mejorar su calidad de vida, es un recurso muy útil para los pacientes, sus familiares y el personal sanitario que los atiende.

Esta herramienta ha sido desarrollada por un comité asesor independiente de afectados, representantes de varias asociaciones de pacientes, entre las cuales se encuentra la ASSCAT, y por profesionales sanitarios expertos en hepatitis procedentes de Francia, Alemania, Grecia, Italia, España y Reino Unido y ha contado con el apoyo de la compañía Bristol-Myers Squibb.



Existe un vacío informativo desde el momento en que el paciente es diagnosticado y hasta que recibe tratamiento y debe seguirlo durante mucho tiempo. Con este programa se quiere cubrir esa necesidad y que los afectados puedan disponer de información fiable y completa en cualquier fase de la enfermedad.

Los pacientes más informados son los que se sienten más seguros y con más ganas de luchar y hacer frente a la infección, por lo que a largo plazo consiguen un mejor control de la hepatitis. Este programa constituye una de las herramientas más completas que existen y es útil no sólo para los pacientes sino para los propios profesionales, ya que facilita la comunicación de tú a tú con los enfermos sobre el manejo de su Hepatitis B a largo plazo.

De hecho, aunque el PATH B se ha desarrollado pensando sobre todo en las necesidades de los afectados, también favorece la comunicación médico-paciente en relación a aspectos como la progresión de la infección, su tratamiento y la importancia del cumplimiento terapéutico.

El programa PATH B constituye una “hoja de ruta” para el paciente en cada etapa de la enfermedad. Se divide en apartados con información sobre aspectos clave que permiten dar respuesta a las necesidades actuales de los pacientes con hepatitis B crónica:

- Cómo entender los análisis
- El momento de recibir el diagnóstico
- Después del diagnóstico
- Inicio del tratamiento
- Mi tratamiento a largo plazo

También incluye una herramienta interactiva –“*Diario del paciente*”– que permite a los afectados ir registrando los resultados de sus análisis de sangre y obtener información gráfica de la progresión de su carga viral y niveles de transaminasas.

En estos momentos el recurso “PATH B – Mi viaje con la hepatitis B crónica” está disponible sólo en inglés, en las webs de las asociaciones que han participado. Ya se están preparando las versiones en alemán, francés, castellano, italiano, chino, turco y portugués. La versión en castellano se presentará en abril de 2012 en el Congreso de la EASL que tendrá lugar en Barcelona.

ASSCAT

Activitats de l'Asscat

Conferència a Fedefarma

El rol del farmacèutic en l'hepatitis. Què cal saber?

A càrrec de la Dra. Teresa Casanovas

Va tenir lloc el 25 de gener amb l'assistència de 100 farmacèutics.

Des de Fedefarma es van fer arribar els fulletons informatius de l'ASSCAT a 2.000 farmàcies de Catalunya.



Conferència a Fedefarma

Jornada de proves amb Fibroscan

Per segona vegada, per gentilesa de l'empresa **Echosens**, el dia 11 d'abril els socis de l'ASSCAT van tenir l'oportunitat de fer-se la prova mitjançant aquest mètode no invasiu que ajuda a esbrinar el grau de fibrosi del fetge. Es va lliurar el resultat a cada malalt per a comentar-lo amb el seu hepatòleg.



Jornada de proves amb Fibroscan

Distribució de material informatiu

Mitjançant la col·laboració de col·lectius i entitats que estan en contacte amb la ciutadania: consultes d'odontologia, d'hepatologia, entitats de salut de l'àmbit universitari, associacions d'immigrants, etc.

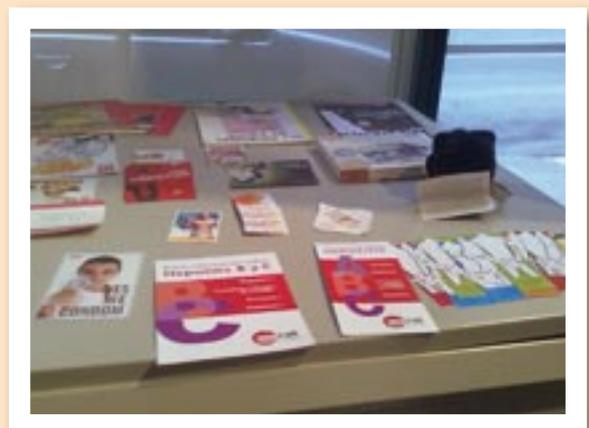
Publicacions Informatives

Revista Digital AsscatInform@

Revista Impresa AsscatinForma

Manteniment i Actualització de la Pàgina web, Fòrum i Facebook

Opuscles i Díptics informatius Hepatitis B i C



Material informatiu de l'ASSCAT



Campanya d'informació i sensibilització sobre les hepatitis víriques

Des del 19 de maig fins al 28 de juliol, Dia Mundial de l'hepatitis fixat per l'O.M.S, l'ASSCAT va dur a terme una sèrie d'activitats i va col·laborar en altres, amb l'objectiu principal de donar visibilitat a les hepatitis virals i aconseguir sensibilitzar i informar a la ciutadania així com deixar palesa la necessitat de diagnosticar els malalts que desconeixen que tenen Hepatitis B o C.

Taules informatives als Hospitals

Amb l'ajuda dels nostres associats, el dia 19 de maig vàrem disposar de 10 a 14 hores de taules informatives en els següents hospitals:

Hospital Clínic i Universitari de Barcelona
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona
Hospital de Mataró
Hospital de Sabadell (Parc Taulí)
Hospital del Mar de Barcelona
Hospital Universitari de Bellvitge de l'Hospitalet de Llobregat
Hospital Universitari Trias i Pujol de Badalona
Hospital Vall d'Hebron de Barcelona

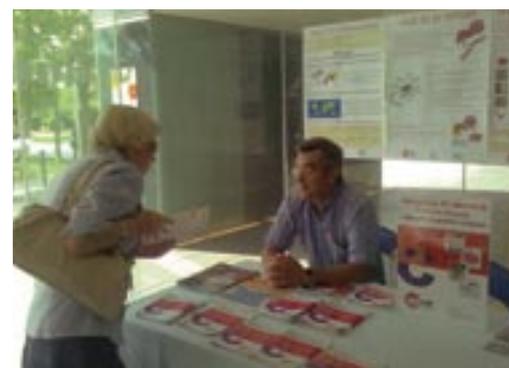
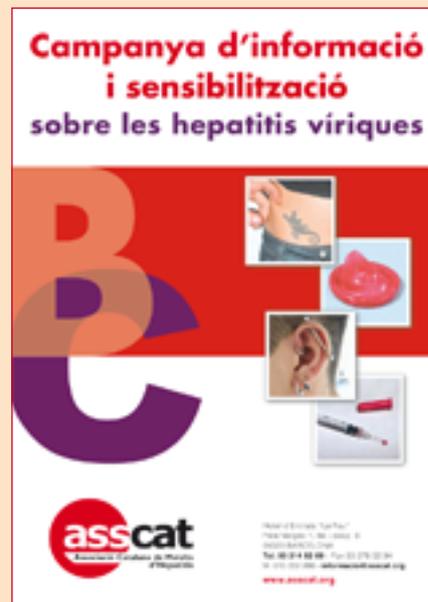
El **dia 19 de maig** vam col·laborar en estands informatius a les universitats subministrant el nostre material.

El **19 de maig** vàrem col·laborar en la Xerrada informativa **Parlem de l'Hepatitis...** organitzada per l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau dins el cicle de conferències «La medicina al teu abast».

El **dia 11 de juny** la Dra. Teresa Casanovas i el nostre company Pere Santamaría van intervenir en el Programa Eureka de COMRadio per parlar de les hepatitis víriques.

El **22 de juny** vam repartir material en una taula informativa a l'Hospital de l'Esperit Sant de Santa Coloma de Gramenet.

Dia 28 de juny. Jornada d'Informació sobre les Hepatitis A, B i C. Detecció de l'Hepatitis C a la Plaça Lesseps en col·laboració amb Creu Roja Barcelona. Es va lliurar material informatiu i es van fer test orals de detecció ràpida del VHC de manera totalment anònima i gratuïta.



Taula Informativa a l'Hospital de Sabadell



Jornada d'informació en col·laboració amb Creu Roja



Taula a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Dia 27 de juliol. Participació en el programa *Els matins de Catalunya Radio Estiu*. Amb la intervenció del Dr. Miquel Torres, hepatòleg de l'Hospital de l'Esperit Sant de Santa Coloma de Gramenet i representants de l'ASSCAT.

Dia 28 de juliol. DIA MUNDIAL DE L'HEPATITIS aprovat per l'Organització Mundial de la Salut (OMS)



Dia 28 de juliol. Taula Informativa al Mercat de la Barceloneta. Es van lliurar fulletons informatius i díptics preparats específicament per fer difusió del Dia Mundial de l'Hepatitis del 2011.

Assistència a Mostres d'Entitats, Jornades, Cursos Formatius, Congressos, Assemblees i Trobades

Durant tot l'any hem assistit a les reunions formatives, informatives i de debat a Torre Jussana, Fundació Laporte, Fòrum Català de Pacients, F.C.V.S. (Federació Catalana de Voluntariat Social), Tercer Sector.

- **Curs Pacient Expert Plus en Hepatologia:** Impartit mensualment per tercer any consecutiu per la Dra. Teresa Casanovas a la Seu de l' ASSCAT.
- **28, 29 i 30 de gener:** XX Congrés Societat Catalana de Digestologia a Lleida
- **31 de març i 1 i 2 d'abril:** Assemblea General de la ELPA i 46 Congrés Internacional de l'EASL a Berlín.
- **6 març:** VI Jornada Dona, trasplantament i qualitat de vida. Va tenir lloc a la Sala d'Actes de l'Hospital Universitari de Bellvitge. Com cada any vam donar suport a aquesta iniciativa de la Dra. Teresa Casanovas.
- **21 de juny:** reunió al Departament de Salut per aconseguir que es trobi informació sobre les hepatitis víriques als Centres d'Atenció Primària.
- **22 de juny:** reunió a Madrid organitzada pel SEIMC (Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica)
- **14 de juliol:** reunió amb el Conseller de Salut conjuntament amb altres associacions promoguda pel Fòrum Català de Pacients
- **24 i 25 de setembre:** Estand Informatiu a la Mostra d'Entitats de la Fira de la Mercè.
- **14, 15 i 16 d'octubre:** Advisory Board Meeting and Training Seminar a Roma.
- **21-22 octubre:** 2nd Global Hepatitis B Patient Advocacy Group Workshop a Hong Kong
- **27 d'octubre:** lliurament de material informatiu a la Conferència "Malalties cròniques del fetge. Una epidèmia invisible" a l'Hospital Clínic de Barcelona
- **2 i 3 de novembre:** VII Jornadas sobre el abordaje bio-psico-social de la Co-infección por VIH y las hepatitis virales al Pati Manning a Barcelona.

Us recordem que el Servei de Psicologia està a disposició de tots els socis. Així mateix, els Grups d'Ajuda Mútua es reuneixen periòdicament a la nostra seu.

L'Hepatitis crònica C i la síndrome metabòlica

Miquel Torres Salinas

Cap de Servei de Medicina Interna. Fundació Hospital l'Esperit Sant. Santa Coloma de Gramenet (Barcelona).
Professor Agregat de Medicina de la Universitat de Barcelona.

Introducció

S'estima que uns 170 milions de persones en el món estan infectades pel virus de l'hepatitis C (VHC), la qual cosa suposa un 3% de la població mundial. A Catalunya un 2% de la població està infectada per aquest virus, la majoria de la qual presenta dades d'infecció crònica. Una proporció important d'aquest pacients desenvoluparà una cirrosi i alguns, posteriorment, un hepatocarcinoma o càncer de fetge. La història natural està influïda per diferents factors entre els que cal destacar l'edat avançada en el moment de la infecció, el sexe masculí, el consum d'alcohol, l'obesitat i l'estat immunològic. Sempre que sigui possible s'indicarà tractament antiviral per intentar eradicar el virus C. Actualment la combinació d'interferó i ribavirina té una efectivitat global d'un 50% pels pacients infectats pel genotipus 1 i un 70-80% pels infectats pels genotipus 2 i 3, percentatges de resposta que milloraran amb la introducció de nous fàrmacs com els inhibidors de les proteases (Telaprevir i Boceprevir).

La resistència a la insulina és un estat metabòlic caracteritzat per un augment de la insulina circulant en sang (hiperinsulinèmia). La insulina es una hormona necessària per a mantenir els nivells de glucosa (sucre) dintre de la normalitat. En els darrers anys s'ha generat un interès creixent pels trastorns metabòlics detectats en els pacients amb hepatitis C, atès que hi ha evidències de la implicació del propi virus en la seva aparició. S'ha observat que la resistència a la insulina disminueix la resposta dels pacients al tractament antivíric i és per aquest motiu que els estudis en aquesta direcció han adquirit una importància notable.

Resistència a la insulina i la síndrome metabòlica.

La resistència a la insulina es defineix com la disminució de la capacitat de la insulina per exercir les accions biològiques en els teixits diana on actua, com són el múscul esquelètic, el fetge o el teixit adipós (greix).

Es considera que la resistència a la insulina mantinguda de forma crònica és la base de nombroses malalties com la diabetis mellitus tipus 2, l'obesitat, la hipertensió arterial, la esteatosi o malaltia hepàtica per dipòsit de greix no relacionada amb un excés de consum d'alcohol, alteració dels lípids, la síndrome d'apnea-hipopnea de la son (SAHS) o la malaltia cardiovascular.

La síndrome metabòlica, que afecta fins a un 20% de la població general en el nostre medi, es caracteritza per la presència d'algunes d'aquestes alteracions (moltes vegades simultànies) com la resistència a la insulina amb una hiperinsulinèmia compensadora, intolerància als hidrats de carboni o diabetis mellitus tipus 2, hipertriglicèridèmia (augment de triglicèrids), HDL colesterol (colesterol protector) disminuït, hiperuricèmia (augment de l'àcid úric), elevació de les transaminases, hiperferritinèmia (augment de la ferritina) o obesitat central (veure figura 1).

Valoració de la sensibilitat a la insulina

La funció més important de la insulina es contrarestar l'augment de la glucèmia en sang i mantenir nivells normals. La insulina augmenta el consum de glucosa per les cèl·lules i inhibeix la producció neta de glucosa pel fetge. Quan la insulina no es capaç d'induir el consum de glucosa, el pàncrees augmenta la producció d'insulina i l'estat d'hiperinsulinèmia evita la hiperglucèmia. Així la resistència a la insulina depèn de la secreció d'insulina i de la sensibilitat a la insulina (capacitat per actuar). La secreció d'insulina augmenta quan la sensibilitat disminueix. Es per això que la secreció d'insulina es inusualment elevada en els pacients amb diabetis mellitus tipus 2, encara que també s'ha evidenciat elevacions de la insulina en persones no obesas però que tenen altres components de la síndrome metabòlica com hipertriglicèridèmia o hipertensió arterial.

S'ha descrit un índex conegut com a HOMA (Homeostasis Model for Assessment), que es basa en un model matemàtic i es calcula multiplicant els nivells d'insulina en dejú per la xifra de glucèmia. D'acord amb el resultat d'aquests càlculs es considera que un HOMA inferior a 2 és normal, superior a 2 indica resistència a la insulina i superior a 4 un estat prediabètic.

Hepatitis C i diabetis mellitus

Hi ha evidència actual que els pacients amb hepatitis C presenten una taxa de diabetis mellitus entre el 20 i el 50%, taxa que és superior a la que presenta la població general i a la que tenen pacients amb una altra malaltia del fetge com és l'hepatitis B. En diversos estudis agrupats que analitzen aquests aspectes s'ha observat que els pacients amb hepatitis C tenen un risc d'1,7 cops en desenvolupar una diabetis.

També s'ha constatat que els pacients amb hepatitis C tenen uns nivells d'insulina i de glucèmia en dejú i, per tant, un HOMA elevat respecte als pacients amb hepatitis B, detectant-se resistència a la insulina en un 35% dels pacients amb hepatitis C enfront al 5% dels pacients amb hepatitis B, comparats segons l'edat, el grau de fibrosi hepàtica i el sexe.

La resistència a la insulina en l'hepatitis crònica C com a factor de progressió de la fibrosi hepàtica

S'ha observat que existeix una correlació entre la resistència a la insulina, l'esteatosi hepàtica i la fibrosi (dipòsit excessiu de fibres de col·lagen entre les cèl·lules hepàtiques). En diversos estudis s'ha observat que la resistència a la insulina s'associa a una major progressió de la fibrosi, probablement per d'implicació de l'esteatosi que provoca una major activitat de necrosi i inflamació de les cèl·lules hepàtiques i accelera el camí cap a la fibrosi que en seu màxim grau es la cirrosi hepàtica (desestructuració de l'arquitectura hepàtica i alteració progressiva de les funcions del fetge).

En els pacients amb hepatitis C s'han descrit dos tipus d'esteatosi hepàtica: la metabòlica que s'observa en els pacients amb genotipus 1 i la viral induïda pel genotipus 3.

En els pacients amb genotipus 1, a més de l'esteatosi metabòlica, s'ha evidenciat altres factors implicats en el desenvolupament de la síndrome metabòlica com són l'excés de pes amb increment del perímetre de cintura i la resistència a la insulina, i als que cal afegir la capacitat del propi virus C en incrementar la resistència a la insulina, restant-li al pacient probabilitats de curació. El propi VHC (la proteïna del core) induïx la resistència a la insulina que s'incrementa encara més quan hi ha esteatosi.

En canvi l'esteatosi viral que presenten els pacients amb hepatitis crònica pel VHC amb genotipus 3 sembla tenir un efecte marginal, no significatiu. En aquests casos l'esteatosi es correlaciona amb el nivell de carga viral i desapareix després del tractament antivíric. No obstant en el genotipus 3 també s'ha descrit resistència a la insulina a través d'una via diferent a la del genotipus 1.

En els pacients amb hepatitis C l'esteatosi no solament es correlaciona amb la fibrosi avançada sinó que també l'afecta de forma inversa fent retrocedir la fibrosi després de la teràpia antivírica, quan aconseguix una resposta virològica mantinguda.

Resistència a la insulina i resposta al tractament antivíric en la hepatitis crònica C

Els factors associats a la manca de resposta al tractament antivíric en els pacients infectats pel VHC són la càrrega viral, la fibrosi avançada, estar infectat per un genotipus 1 i tenir resistència a la insulina. En un recent estudi espanyol realitzat pel Dr. Romero Gómez i col·laboradors, en 131 pacients amb hepatitis C genotipus 1 tractats durant 48 setmanes amb pegintró i ribavirina, la taxa de resposta viral sostinguda (càrrega viral negativa, 6 mesos després de finalitzar el tractament) va ser del 60% en pacients amb HOMA inferior a 2, del 40% en els pacients amb HOMA entre 2 i 4, i del 20% en pacients amb HOMA superior a 4, indicant una clara relació inversa de la resposta en relació al grau de resistència a la insulina. Sembla, per tant, que la resistència a la insulina està implicada en una disminució de la sensibilitat al interferó.

En altres estudis no s'ha observat que la resistència a la insulina sigui una variable independent, però cal tenir en compte que l'esteatosi, l'obesitat, la resistència a la insulina i l'edat estan estretament relacionats i defineixen situacions metabòliques, en gran mesura superposables, cosa que fa que si una d'elles emergeix en els estudis com a variable independent por desplaçar a les altres.

També s'ha evidenciat, des del punt de vista clínic, que la desaparició de la replicació viral en els pacients que es curen i eliminen el virus redueixen molt la taxa de resistència a la insulina mentre que no desapareix en els no responedors.

Tractament de la resistència a la insulina en els pacients amb hepatitis crònica C

Es possible que molts dels lectors d'aquest escrit es preguntin si es possible modificar aquesta resistència a la insulina i com fer-ho. La resistència a la insulina pot tractar-se mitjançant exercici físic, una dieta pobre en hidrats de carboni o l'ús de fàrmacs sensibilitzadors de la insulina especialment la metformina.

Existeixen evidències que demostren que la introducció de canvis en el estil de vida eliminant el sedentariisme i promovent la dieta mediterrània poden millorar les possibilitats de curació dels pacients amb hepatitis C. També s'ha demostrat que l'exercici físic pot millorar la

■ Col·laboracions

resistència a la insulina i aconseguir també millorar el grau de resposta al tractament antivíric amb pegintró i ribavirina.

La metformina actua reduint la resistència a la insulina i millora la sensibilitat al interferó en els pacients tractats amb interferó i ribavirina, encara que el mecanisme íntim d'actuació es desconeix. La metformina és un fàrmac ben tolerat utilitzat des de fa molts anys en la diabetis mellitus tipus 2 degut a que redueix la resistència a la insulina.

La metformina pot utilitzar-se junt amb el tractament antivíric, encara que també pot ser administrada abans de començar-lo com a preparació prèvia sempre amb l'objectiu d'aconseguir una millor resposta.

Conclusions

La resistència a la insulina, fenomen clau de la síndrome metabòlica, és un factor que pressuposa una pitjor resposta al tractament amb interferó i ribavirina en els pacients amb hepatitis crònica C. Aquesta resistència a la insulina afavoreix l'aparició d'esteatosi hepàtica i la progressió de la fibrosi alhora que redueix la sensibilitat del interferó. La resistència a la insulina es pot millorar amb dieta, exercici físic o l'ús de fàrmacs sensibilitzadors a la insulina com la metformina. La presència d'una síndrome metabòlica en un pacient amb hepatitis crònica C ha de ser doncs considerada i modificada, si es possible, abans d'iniciar el tractament antivíric per tal de millorar les possibilitats de curació.



Figura 1. Iceberg que representa la malaltia metabòlica en el seu conjunt. En la punta l'expressió de diverses malalties que tenen com a base comuna la resistència a la insulina i la hiperinsulinèmia.

Las ONG del ámbito de la salud en el siglo XXI

El año 2011 pasará a los anales de la historia como el resurgir de los movimientos sociales. Con una crisis global sin precedentes como telón de fondo, ciudadanos de todo el mundo han salido a las calles para denunciar el sistema político-económico y la inoperancia de los gobiernos que subyugados al poder del capitalismo financiero más voraz han visto perder su soberanía nacional. Estos nuevos movimientos sociales, que reclaman una democracia más participativa y promueven dinámicas de participación ciudadana más inclusivas, podrían convertirse en la nueva sociedad civil organizada del siglo XXI.

Las actuales ONG, y en especial aquellas que desarrollan su labor en el ámbito social y de la salud, son herederas de los movimientos sociales que, surgidos en las décadas de los 70 y 80, propugnaban que la acción colectiva tiene la capacidad de cambiar la sociedad. Estos postulados se alinean, al menos en parte, con los defendidos por los movimientos surgidos en la actualidad. Sin embargo, ¿hasta qué punto las ONG, tal y como la conocemos hoy en día, continúan manteniendo vivo el espíritu reivindicativo y solidario sobre el que se fundaron? ¿Qué espacio ocupan las asociaciones en el actual cambio de modelo de participación social? ¿Cuál es el valor añadido de las ONG en el siglo XXI?

Según los resultados recientes de varios barómetros de confianza ciudadana en las instituciones¹, las ONG continúan situándose en lugares destacados de la clasificación con puntuaciones medias claramente positivas. Esto significa que los españoles todavía siguen apostando por la labor que realizan las ONG. Con todo, las organizaciones no gubernamentales se colocarían por detrás de médicos, científicos, la sanidad pública y la enseñanza pública, instituciones todas ellas que merecen la mayor confianza y el mayor respaldo de los ciudadanos en un momento en el que, según los expertos en estudios demoscópicos, la crisis económica está llevando a recortes importantes en la financiación pública tanto de la sanidad como de la enseñanza.

“ **Incrementar la prevención, mejorar la información, sensibilizar a la población, incidir en las políticas, acompañar a las personas afectadas y fomentar el diagnóstico precoz continúan siendo líneas prioritarias en la agenda comunitaria de las ONG y asociaciones de pacientes.** ”

El activismo social en salud, que surge como respuesta a la crisis del sida a mediados de los ochenta por parte de los colectivos afectados, en tanto que movimiento social, ha servido de modelo para otras enfermedades o problemas de salud que comparten con el VIH características similares: ser epidemias generalizadas; tener mal pronóstico clínico; tener tratamientos de eficacia y acceso limitados; estar socialmente estigmatizadas y, por ende, provocar situaciones de discriminación y marginación hacia las personas que las padecen. Un ejemplo sería el activismo en las hepatitis víricas que se inspira, en gran medida, en los movimientos ciudadanos de respuesta frente al VIH/sida de larga trayectoria.

Si bien las necesidades a las que las asociaciones de pacientes han intentado dar respuesta a través de su activismo en salud han ido evolucionando (o solucionándose en el mejor de los casos) a lo largo de estas décadas, lo cierto es que, en el caso específico de las hepatitis o el VIH/sida, muchos de estos problemas continúan o podrían agravarse en los próximos años como consecuencia de la actual coyuntura económica que está poniendo en peligro la sostenibilidad de los programas nacionales e internacionales de respuesta frente ambas enfermedades.

Incrementar la prevención, mejorar la información, sensibilizar a la población, incidir en las políticas, acompañar a las personas afectadas y fomentar el diagnóstico precoz, sobre todo, entre las poblaciones más vulnerables y de difícil acceso, continúan siendo líneas prioritarias en la agenda comunitaria de las ONG y asociaciones de pacientes. La necesidad de fortalecer todavía más estas áreas de acción se hace todavía más imperiosa en un contexto como el actual en el que la política de recortes para contener el gasto de las administraciones públicas podría afectar no sólo a la calidad asistencial de los pacientes sino también a la tasa de nuevas infecciones como consecuencia de un posible tijeretazo a los recursos destinados a la prevención de ambas enfermedades.

■ Col·laboracions

Además, el hecho de que estemos hablando de infecciones que desde sus inicios han estado relacionadas con estereotipos y actitudes negativas y que todavía provocan el estigma y la discriminación, implica la necesidad de seguir trabajando por la defensa y promoción de los derechos de las personas afectadas como una condición irrenunciable para la normalización real del VIH, las hepatitis víricas y de las personas que los padecen.

Por el número de personas atendidas cada año en las asociaciones se desprende que una gran cantidad de usuarios continúan recurriendo a las ONG para buscar un tipo de atención o servicio que, dotado de unas características propias, lo hacen diferente del resto de los recursos disponibles. Pero, ¿cuáles serían esas características? ¿Cuál es el valor añadido de las ONG?

En primer lugar, las ONG que trabajan en el ámbito de la salud se fundamentan en el principio del apoyo y la ayuda mutua. Los miembros de las asociaciones de pacientes son mayoritariamente personas afectadas que, por sus experiencias personales, conocen y empatizan con las necesidades y las demandas de sus usuarios. Este principio de solidaridad entre iguales adquiere todavía más valor cuando la acción se dirige a los colectivos que más sufren el abandono y la exclusión.

Las organizaciones que trabajan en el ámbito de la salud ponen en el centro de sus intervenciones al paciente, como un sujeto provisto de derechos, acreedor de protección social y política, y merecedor de un espacio en el discurso y en las políticas sanitarias.

“**Si somos capaces de establecer sinergias con otras entidades que nos permitan crear redes de activismo social en salud basadas en la solidaridad, la reivindicación y la defensa de los derechos humanos, probablemente entonces las ONG habremos cruzado el umbral del siglo XXI.**”

Dichas asociaciones, por medio de sus intervenciones en prevención, información, educación, atención y acompañamiento, no pretenden sustituir ni al médico ni al sistema sanitario sino lo que buscan es complementar su acción facilitando el acercamiento del paciente al mismo. Además, ofrecen mecanismos y herramientas para que los pacientes, si así lo desean, puedan adoptar un rol activo y participativo en la toma de decisiones médicas y en la autogestión de su salud, en diálogo constructivo con su médico y el resto del equipo sanitario.

Con el fin de poder realizar intervenciones de calidad, independientes y basadas en la evidencia científica más actualizada, los miembros de las ONG de salud asisten con regularidad a las principales conferencias médicas nacionales e internacionales; mantienen un diálogo científico fluido con otros agentes, como médicos, investigadores y autoridades sanitarias; y participan en distintas redes nacionales e internacionales de activismo social en salud lo que les permite articular de forma más eficaz y a diferentes niveles sus acciones de incidencia política.

Toda esta formación y experiencia, el trato personalizado, el vínculo de confianza, la garantía de confidencialidad y anonimato, junto con el hecho de vivir con la misma enfermedad, favorece para que muchas personas continúen confiando en las organizaciones de salud como fuente de información, apoyo y acompañamiento.

Sin embargo, no es tiempo para la autocomplacencia. Aunque el futuro está por escribir, los nuevos movimientos sociales emergentes, que reclaman nuevas formas de activismo y participación comunitaria, y la crisis económica mundial, que está provocando un profundo cambio estructural, obligan a las ONG del ámbito social y de la salud a repensar y redefinir el lugar y el papel que ocupan en la sociedad de este convulso siglo XXI.

Si las ONG somos capaces de ver esta crisis económica y sus consecuencias como una oportunidad para el cambio; si somos capaces de entender y abordar la enfermedad que defendemos como parte de un todo en el que también están incluidas otras problemáticas sociales y de salud que crean desigualdades entre las personas que las padecen; y si somos capaces de establecer sinergias con otras entidades, asociaciones, plataformas de distinta índole que nos permitan crear redes de activismo social en salud basadas en la solidaridad, la reivindicación y la defensa de los derechos humanos, probablemente entonces las ONG habremos cruzado el umbral del siglo XXI.

El Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH) es una organización no gubernamental con sede en Barcelona y declarada Entidad de Utilidad Pública que tiene como objetivo informar y educar sobre los avances en la investigación del VIH/sida y las hepatitis víricas e influir sobre las políticas públicas dirigidas a responder a dichas epidemias.

Xavier Franquet y Juanse Hernández
Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH)

1 Barómetro externo de opinión del Consejo General de la Abogacía y barómetro de confianza ciudadana de El País, en ambos casos elaborados por Metroscopia.

Riesgos de la ingesta de bayas de goji en pacientes crónicos

Dra. Teresa Casanovas Taltavull

*Dirección del Programa de Hepatitis
Hospital Universitari de Bellvitge*

Hace unos días me llamó la atención una noticia sobre la posible toxicidad hepática en personas que toman bayas de goji.

Por este motivo lo estudié con mayor profundidad, puesto que el goji es una de las llamadas «medicinas naturales» más populares, y que incluso se vende en los supermercados.

1. INTRODUCCIÓN

Las bayas de goji se venden como productos alimenticios y también para mejorar la salud en países occidentales y es un tratamiento ancestral de la medicina china. Crecen en un arbusto espinoso que se encuentra en el Himalaya. Son de color rojo anaranjado y se dice que tienen un delicioso sabor agridulce.

La popularidad de los productos de goji ha crecido rápidamente en los últimos años. Actualmente, algunos anuncios en medios de comunicación lo presentan como un potenciador del bienestar y contra el envejecimiento. Goji es un nombre relativamente nuevo que se da a las especies *Lycium Barbarum* y *Lycium chinense*, con una larga tradición de uso como plantas medicinales y alimentos en el Este de Asia.

Diversos laboratorios han revisado los componentes, la farmacología, la seguridad, y los usos de *L. barbarum* y *L. chinense* diferenciando propiedades según las distintas partes de la planta. Las investigaciones de esta la fruta se han centrado en los proteoglicanos¹, conocidos como «polisacáridos⁴ *Lycium Barbarum*», las cuales mostraron propiedades antioxidantes y algunas actividades farmacológicas de interés en enfermedades relacionadas con la edad, tales como la arteriosclerosis y la diabetes. Se ha demostrado que la corteza de la raíz contiene compuestos con acción hepatoprotectora y también tiene efectos inhibidores del sistema renina / angiotensina² que pueden apoyar el uso «tradicional» para el tratamiento de la hipertensión. No obstante, interacciona con otros fármacos, potenciando o disminuyendo su actividad. Se han comunicado casos de toxicidad debidos a esta planta por su interacción con la warfarina (anticoagulante similar al sintrom), lo cual apunta el riesgo potencial

de mezclarlo con determinados medicamentos no siempre conocidos.

2. FARMACOLOGÍA EN GENERAL

Definiciones:

- a) Principio activo
- b) Mecanismo de acción

a) Principio activo

Es la sustancia básica o esencial de un medicamento y es la responsable de las propiedades curativas. En el mercado existen medicamentos con diferente nombre y precio, pero el principio activo es el mismo.

b) Mecanismo de acción

El Mecanismo de acción de un fármaco es el efecto bioquímico-fisiológico que desarrolla el fármaco en el organismo.

Este efecto es consecuencia de la interacción con componentes de estructura macromolecular, puesto que el fármaco interactúa con otras moléculas, originando la acción farmacológica, o sea los resultados.

Los resultados, de un determinado tratamiento en el organismo, pueden ser positivos, negativos o neutros (cuando no hay efecto). No obstante, si alguien toma una medicina y piensa que le va a curar existe el efecto placebo, y éste puede funcionar.

En vista de los datos farmacológicos disponibles y la larga tradición de uso en la medicina tradicional china, algunos laboratorios internacionales han decidido investigar los componentes *L. barbarum* y *L. chinense* del goji, por si su administración pudiese ser útil y segura. De momento, los datos publicados no son aplicables. Ante la falta de evidencias clínicas y de procedimientos de control de calidad, exigidos en los fármacos en el mercado, la ingesta de goji, no se puede recomendar puesto que no hay base farmacológica. Estudios futuros podrían demostrar algún valor clínico a las bayas de goji.

3. CASOS CLÍNICOS PUBLICADOS

Algunos casos clínicos publicados sobre los riesgos de las bayas de goji son los siguientes:

■ Col·laboracions

En la Revista Europea de Gastroenterología y Hepatología (abril 2005) y el World Journal of Gastroenterology (agosto de 2005), aparecieron sendos artículos con advertencias sobre este producto. La primera describe el caso de un paciente de 45 años de edad, que ingresó por alteración de las pruebas de función hepática y no se pudo diagnosticar con los medios habituales. El paciente había estado tomando el jugo de goji, durante tres semanas y se requirió una biopsia del hígado para confirmar la hepatotoxicidad. El segundo caso clínico de hepatotoxicidad relacionada con el goji, se refiere a una señora de 62 años de edad, que se recuperó cuando dejó de tomar goji.

No obstante, un hombre de 29 años de edad, requirió un trasplante de hígado, en principio diagnosticado de hepatotoxicidad por goji. Según sus médicos, las antraquinonas serían los componentes añadidos al goji que se consideraron probables hepatotóxicos.

Un estudio alemán, con 12 participantes informó que tras la administración oral de wolfberrys (fruta parecida al goji), la zeaxantina³ que contienen se absorbió y pasó al torrente sanguíneo, por lo que por analogía cabría la posibilidad de que el jugo de goji pudiese tener algún efecto beneficioso en este caso para la vista.

Investigadores chinos han demostrado también, que los wolfberrys contienen polisacáridos potencialmente valiosos, en experimentación animal, aunque los estudios no han avanzado a los seres humanos.

En 2001, se publicó un caso clínico en el Annals of Pharmacotherapy, donde se informaba que se había observado una interacción entre el zumo de baya de goji y warfarina (tratamiento anticoagulante). Los autores advierten, como se ha comentado, que el goji no se pueden tomar si la persona está recibiendo warfarina, por el riesgo de interacción indeseable. Desde hace años es conocido, que antes de la prescripción de medicación anticoagulante se debe advertir al paciente que no puede tomar tratamientos a base de «hierbas». Asimismo, los pacientes con insuficiencia renal sometidos a diálisis, también deberían estar alerta puesto que el goji tiene un contenido elevado de potasio, similar al zumo de tomate o de naranja, y que podría ser peligroso en esta situación.

4. IMPORTANCIA DEL PROBLEMA DESDE EL PUNTO DE VISTA DE PREVENCIÓN DE LA TOXICIDAD HEPÁTICA

Se observa que las bayas de goji tienen una elevada presencia en nuestro entorno. Algunas personas todavía creen que puede curar el cáncer, pero la mayoría de los anuncios se basan en considerar sus beneficios como una «ayuda» al sistema inmune y para mejorar la digestión y la capacidad física.

Ya se sabe que es mejor prevenir que curar, la toxicidad asociada a determinados fármacos o «medicinas

naturales» es un diagnóstico de exclusión, una vez se han descartado las causas habituales y tratables. En ocasiones es un diagnóstico difícil puesto que la mayoría de pacientes no dan importancia al riesgo asociado al uso de productos no controlados. Al obtenerse sin receta parece que van a ser inocuos y, en muchos casos, los pacientes no saben bien lo que toman y tampoco lo comunican a sus médicos.

No obstante los hepatotóxicos, son productos que pueden dañar el hígado, su toxicidad se relaciona con la administración de dosis excesivas o por producción en el organismo de productos derivados en algunos individuos susceptibles. Incluso se han descrito toxicidades sobreañadidas y relacionadas con la fabricación o almacenaje del producto en situaciones no controladas (metales, insectos, plagas). Las «medicinas naturales» representan, por su empleo frecuente y los posibles riesgos para la salud, un tema que merecería más reflexiones con una perspectiva científica. De este problema ya se ha hablado mucho pero sigue siendo un tema de futuro.



5. CONCLUSIONES

Hasta que un fármaco o principio activo es específicamente estudiado, no se conocen sus efectos. Se deben investigar sus mecanismos de acción, biodisponibilidad, metabolismo, excreción y eliminación. Ello depende de factores generales como la edad, el sexo y específicos como perfil genético, enfermedades asociadas etc.

Por lo tanto, se recomienda precaución con todos los fármacos y especialmente con la auto-medicación, por los efectos no conocidos y algunos, posiblemente indeseables, que se pueden producir.

Mi recomendación es que si ya se toma alguna medicación no mezclar más productos y si no se toman tratamientos, preguntar a su médico

Glosario de términos: ver revista digital núm.11

INTERACCIONES ENTRE MEDICAMENTOS

La lista de medicamentos que pueden verse alterados al añadir otro «fármaco» o principio activo es larga. Más de la mitad de los medicamentos utilizan el enzima hepático CYP3A4. Algunos fármacos inducen este enzima, lo que significa que lo aumentan por lo que se acelera su metabolismo y eliminación.

En consecuencia, cualquier otro fármaco que compite por ser metabolizado a través del CYP3A4 del hígado puede verse afectado. Teniendo en cuenta que los márgenes terapéuticos son estrechos y estudiados para determinadas condiciones, si aumentan los niveles sanguíneos del fármaco puede presentarse toxicidad y si por el contrario disminuyen no se alcanzaría el objetivo terapéutico.

Retratamiento de los Genotipos 2/3

Experiencia de un paciente con Genotipo 3 que recidivó tras un retratamiento

Soy un padre de familia de 49 años, me dedico al transporte internacional con mi camión. Era fumador, pero ahora lo estoy dejando y bebía alguna cerveza sin alcohol, pero hace un año que no tomo nada. Tengo un peso adecuado y siempre he sido muy sano; sólo tuve una TBC pulmonar en el año 2000, bien tratada y sin secuelas. En el año 1981 me hice varios tatuajes y en el año 2003 me dijeron que tenía el Ac VHC positivo seguramente porque me infectaron con el virus de la hepatitis C en uno de esos tatuajes.

Primero me fue controlando mi médico de familia; en alguna ocasión me subieron un poco las enzimas hepáticas y me envió al hospital para que valoraran mi caso. En el hospital me hicieron análisis, ecografías y estudios microbiológicos y genéticos del virus de la hepatitis C. Me dijeron que tenía el genotipo 3, con una carga viral más bien baja (16713 UI/ml) y me propusieron realizar un tratamiento durante 6 meses con Pegasys 180 microgramos/semanales y ribavirina 800 mg/día. Empecé el tratamiento en Abril del 2008 y a los 6 meses ya no se detectaba el virus en mi sangre. Pero en el control 6 meses más tarde, el virus volvió a aparecer en la sangre (carga viral 116).

En el año 2010, me han propuesto un re-tratamiento porque creen que hace falta prolongar el tratamiento durante 1 año para que sea más eficaz. Me hicieron de nuevo controles con análisis, ecografía y también un Fibroscan. Sigo teniendo una carga viral baja (162 UI/ml), las transaminasas casi normales y con el Fibroscan (elastografía hepática) han visto que no tengo apenas fibrosis hepática (F1). Así que en Mayo del 2010 empecé de nuevo el tratamiento con Pegasys 180 microgramos/semanales y 1000 mg de ribavirina/diarias. Tengo muchas ganas de curarme y a pesar de que mi trabajo como camionero es duro para hacer este tratamiento, estoy haciéndolo muy bien, nunca me salto ninguna dosis ni me olvido ninguna pastilla. De momento voy respondiendo muy bien; ya no se detecta el virus en mi sangre desde la semana 2 del tratamiento, he finalizado el tratamiento y estoy a la espera del resultado de los 6 meses después del tratamiento, en fin tengo muchas esperanzas y la doctora que ahora me está llevando me anima mucho, así como a mi esposa, que en ocasiones va a la visita, recoge los resultados de los análisis y va buscar la medicación anti-viral. Entonces yo también llamo a la doctora y así hemos ido pasando el tratamiento.

Como efectos secundarios he tenido sequedad de la piel y de las mucosas y sensación de cuadro gripal como me pasó durante el primer tratamiento. Además he tenido anemia, pero me han dado una medicación que se inyecta como el interferón, se llama Aranesp y con eso se me ha resuelto la anemia sin necesidad de modificar el resto del tratamiento.

Ya me queda poco para saber si esta vez será definitiva, seguro que el esfuerzo merece la pena. ¡Os animo a todos!

Retratamiento de los Genotipos 2/3 con Interferón Pegilado y Ribavirina

Montserrat García Retortillo

Hepatología, Servicio de Digestivo
Parc de Salut MAR, Barcelona

Los avances en el tratamiento de la hepatitis C de los últimos años han conseguido aumentar de forma progresiva la tasa de respuesta virológica sostenida (RVS, en la práctica, la curación de la infección). El caso anteriormente expuesto es un ejemplo claro de ello. El paciente presentaba un perfil favorable como candidato a realizar tratamiento antiviral, con muchas posibilidades de curación al menos a priori (genotipo 3, carga viral baja, sin antecedentes de tratamiento previo). Inicialmente realizó tratamiento estándar durante seis meses con interferón pegilado y dosis bajas de ribavirina (800mg/día), según las recomendaciones internacionales vigentes en ese momento para el tratamiento de los genotipos 2 y 3. Los diferentes estudios de registro habían demostrado tasas de respuesta virológica del 80% en este grupo de pacientes con genotipo favorable. Sin embargo, desde hace ya un tiempo, sabemos que los tratamientos deben individualizarse ya que no todos los genotipos 2/3 se curan con este esquema. En efecto, sabemos que existe una relación entre la velocidad con la que desaparece el ARN-VHC del suero del paciente una vez inicia el tratamiento y las posibilidades de curación de la infección, de forma que cuanto antes sea indetectable la carga viral del VHC más posibilidades de alcanzar la RVS. Según en qué momento se consigue la negativización del ARN-VHC se describieron varios PATRONES DE RESPUESTA VIROLÓGICA: RVR (respuesta virológica rápida), cuando el ARN-VHC es indetectable en semana 4; RVPc (respuesta virológica precoz completa), cuando el ARN-VHC es

■ Col·laboracions

indetectable por primera vez en semana 12; RVPp (respuesta virológica precoz parcial), cuando la carga viral disminuye más de 2 logaritmos en semana 12 pero no es indetectable hasta la semana 24 y por último los NR (no respondedores), aquellos en los que no se consigue nunca la negativización del ARN-VHC. Los patrones de respuesta virológica han demostrado ser claves en la predicción del resultado del tratamiento. Por ejemplo, aquellos pacientes que consiguen la RVR, independientemente del genotipo viral, alcanzan la RVS en el 90% de los casos. Los genotipos 2 y 3 consiguen una tasa de RVS significativamente mayor que los genotipos 1 y 4 y se debe precisamente a que presentan una frecuencia de RVR mucho más elevada. Este concepto fundamental ha ayudado a individualizar el tratamiento de los pacientes, alargándolo en aquellos en los que la respuesta era más lenta, como en el caso de nuestro paciente, o acortándolo en casos seleccionados en los que se consiguiera la RVR. La prolongación del tratamiento antiviral en aquellos pacientes con respuesta lenta ha logrado disminuir de forma significativa el número de recaídas y por tanto ha permitido aumentar la tasa de RVS en estos pacientes. Así pues, durante el tratamiento, es imprescindible una correcta monitorización de la carga viral con el fin de determinar el tipo de respuesta que presenta el paciente. Esto nos permitirá decidir sobre la duración del tratamiento (si debe completarse 24 ó 48 semanas) o en el caso de que no se haya conseguido la negativización del ARN-VHC, suspenderlo por falta de respuesta. Para ello, como es lógico, se necesita un buen seguimiento clínico (que el paciente acuda a realizarse las analíticas y las visitas en los tiempos requeridos) pero también una técnica de determinación del ARN-VHC suficientemente sensible y rápida.

“ **Los avances en el tratamiento de la hepatitis C de los últimos años han conseguido aumentar de forma progresiva la tasa de respuesta virológica sostenida** ”

Nuestro paciente recidivó tras el primer tratamiento, probablemente y, según los datos que aporta, por una duración insuficiente del mismo. Al parecer presentó una RVPp, o respuesta lenta, es decir, que el ARN-VHC fue indetectable por primera vez en la semana 24, es decir, justamente cuando finalizaba el tratamiento.

Dado que se trataba de una recaída, que el genotipo del VHC era el 3 y que presentaba una carga viral baja, su médico, basándose en los resultados

de estudios clínicos sobre retratamiento en este tipo concreto de pacientes, le aconsejó que iniciara un segundo tratamiento (con interferón pegilado y ribavirina ajustada al peso) durante un año. En los estudios mencionados, se ha comprobado que la estrategia de prolongar la duración del retratamiento en los genotipos 2/3 que no presentaron respuesta virológica rápida (RVR) en el tratamiento previo (aproximadamente un tercio de los genotipos 2/3) y que recidivaron, es capaz de aumentar la tasa de curación hasta un 70-80%. Otro de los factores más importantes a la hora de optimizar la estrategia del retratamiento de este paciente era mantener un alto grado de adherencia al mismo.

La motivación del paciente, el manejo adecuado y la detección precoz de los efectos adversos han conseguido una mejoría ostensible en el cumplimiento o adherencia al tratamiento lo que se ha relacionado con una mayor tasa de curación. En este caso, se decidió tratar la anemia que apareció durante el tratamiento administrando eritropoyetina recombinante con el fin de mantener unas dosis suficientes de ribavirina. El paciente nos cuenta que, en este segundo tratamiento, la carga viral del VHC se ha negativizado muy rápidamente (sólo dos semanas después del inicio).

Con todos estos datos (carga viral baja, genotipo 3, fibrosis hepática poco avanzada, antecedentes de recaída previa y excelente respuesta virológica en el actual tratamiento) parece que el paciente presenta todos los factores de buen pronóstico para alcanzar el objetivo final: la erradicación de la infección del VHC. Sin embargo, el mensaje final no es otro que transmitir la importancia de analizar detalladamente las posibles causas que motivaron el fracaso del tratamiento previo para poder plantear una estrategia de retratamiento más efectiva y adaptada a cada caso. Se calcula que hasta dos tercios de los pacientes sin respuesta a tratamiento previo con interferón pegilado y ribavirina podrían ser candidatos a retratamiento (de nuevo con interferón pegilado y ribavirina) si se corrigieran los factores que podrían haber influido negativamente en la respuesta al tratamiento anterior.

Los nuevos antivirales directos para el tratamiento de la hepatitis C (telaprevir, boceprevir) a punto de ser comercializados y altamente eficaces frente al genotipo 1, tienen el inconveniente de no ser activos frente a los genotipos 2 y 3. Así pues, en los casos de genotipos 2/3 no respondedores a tratamiento previo, cobra mayor importancia el análisis de las posibles causas de dicha no respuesta. Datos publicados revelan que la principal causa de no respuesta en los genotipos 2 y 3 es la duración insuficiente del tratamiento por lo que cabe la posibilidad de retratar estos casos planteando una duración más prolongada y con dosis de ribavirina ajustada al peso.

Ja no li tinc por

Quan vaig haver digerit la notícia inicial que era portador d'hepatitis C, vaig començar el penós periple per les consultes mèdiques i els hospitals, convertint-me en un habitual dels centres d'extracció de sang, no de donació, sinó de les inacabables analítiques, és clar. Fins i tot vaig fer amistat amb alguna de les simpàtiques i dolces infermeres que, xeringa en mà, punxen amb la mateixa delicadesa que aplicarien al seu braç. Jo diria que sentien elles més dolor que jo, tot i ser meu, el braç punxat. Ara mateix preferiria continuar parlant de bons records, però no seria veraç. Perquè, malgrat la suavitat de tracte de la majoria de les infermeres, aviat va arribar la travessia del desert del tractament amb Interferó i Ribavirina. Un any i mig en el meu cas. Paga la pena? Segur que sí, fins i tot si no s'obté la resposta mèdica esperada. No és una experiència agradable, però un ha d'acceptar els obstacles que li presenta la vida. Com diu l'escriptor japonès Haruki Murakami a *De què parlo quan parlo de córrer* (Empúries, 2010), llibre que recomano de tot cor: «Un dels privilegis que tenim els que hem evitat morir joves és el de fer-nos grans. Ens espera l'honor del declivi físic. L'únic que podem fer és acceptar-lo i aprendre a conviure-hi». Si això ho diu un que no té el virus «C», amb més raó ens ho hem d'aplicar nosaltres.

Efectivament, un té l'obligació moral de lluitar i sobreposar-se davant les circumstàncies més adverses, en la mesura que sigui possible. I sense molestar més del necessari els altres, que prou ens aguanten les neurcs quan estem enfonsats per l'efecte dels fàrmacs. En fi, sortosament jo vaig ser responent, però malauradament no vaig mantenir la càrrega negativa després del tractament; no vaig eliminar del tot el virus, parlant en plata. I de seguida vaig entendre que no podia intentar aprofitar la meua condició de portador d'hepatitis C per viure del subsidi. La vida em presentava una ocasió per renunciar, per defugir l'esforç, per intentar retirar-me del sacrificat món laboral, per estalviar-me la cursa diària de la competitivitat. Quan has acabat el tractament i no t'ha funcionat, entres en una mena de llimbs. Ets una mica lluny dels vius, però tens clar que no ets, almenys encara, entre els morts. Aquest grup de gent estem a l'espera d'un nou tractament. És com si haguéssim visitat l'infern que Virgili pinta magistralment a l'Eneida, on hi ha una categoria de persones que queden allà aparcades, a l'espera que el barquer Caront es decideixi a ajudar-los a creuar el riu amb la seva barca, a passar de la riba dels vius a la riba dels morts. Sinistre viatge.

De moment, però, les nostres constants vitals són normals, com les de qualsevol persona sana, i hem de

pretendre frenar la davallada als inferns i remuntar de nou al món dels vius. És clar que té raó qui diu que portem la bomba de rellotgeria a la sang. I, encara que vulguem pretendre que no passa res, que el virus no és tan maligne com el pinten, i que potser anirem fent anys i passant per aquesta vida com si cap malaltia contagiosa no ens afectés, el cert és que els doctors, tots els doctors que consultem, amb la seva autoritat facultativa, ens recomanen sotmetre'ns si podem de nou al tractament per eliminar del tot aquest maldecap. I així ho hem de fer, per tornar amb la màxima tranquil·litat a riure i emocionar-nos de nou amb els vius, i no pensar més en la moneda que haurem de lliurar a Caront quan el destí ens cridi. Si arriba el moment, que sigui per una altra causa.

“ **Un té l'obligació moral de lluitar i sobreposar-se davant les circumstàncies més adverses, en la mesura que sigui possible. I sense molestar més del necessari els altres...** ”

Així és com em trobo, aprofitant el més mínim alè de vida, ara que la valoro perquè gràcies a la malaltia sé que la puc perdre. I, com no hi ha mal que per bé no vingui, ara tinc en contrapartida més cura de la meua salut i faig una vida més sana. Practico l'esport i visc abocat a l'estudi, a la feina i a la família.

Estic a l'espera d'un nou tractament amb un tercer component novador que se sumarà a la Ribavirina i a l' Interferó. A veure què serà! Els que ens trobem en aquest llimbs o terra de ningú no podem evitar de plantejar-nos l'etern dubte: he de tornar a passar pel calvari del tractament? En el meu cas, tinc clar que sí. Seguiré les instruccions del doctor, malgrat que a casa em demanen que m'ho repensi, perquè saben que ho vaig passar malament, i ells també. Però estic convençut que, tot i que no m'estalviaré el malestar físic i psicològic del cop de puny dels fàrmacs, aquesta vegada podré resistir amb més enteresa perquè ara ja he vist la cara del diable. Conec el procés. I és que la por és un mal aliat. I la por neix sempre davant allò desconegut. Doncs ara ja el conec, el diabòlic tractament, per tant, ja no li tinc por.

Daniel Bonaventura
Periodista

Superar certes malalties amb el tai-xi

太極

«El taichi me ha ayudado mucho... ¡Hola! Soy Pina y estuve pinchándome Interferón hace tres años. No me fue bien, ya que lo tuve que dejar por depresión y ahora lo he vuelto a intentar. En mi caso lo que me ayuda muchísimo es el taichi. Voy al centro cívico del ayuntamiento donde dan clases martes y jueves y el profesor a veces va dejando caer 'pildorillas' en forma de palabras de ánimo, nos lee textos sobre como el pensamiento actúa en tu forma física y los movimientos de taichi y la música de relajación la hacen sentirse a una como nueva. Yo a veces me siento muy cansada y muy desanimada para ir, pero intento moverme de casa aunque sea sin ganas, y llego a casa luego, que me como el mundo. Lupina»

Text d'un blog d' Internet, publicat el mes de juliol del 2010.

-<http://ribas.creatuforo.com/v3/topic5056.html>-

Aquest comentari de Pina/Lupina és un dels que es poden trobar a la xarxa Internet, sobre els beneficis de la pràctica del tai-xi en aquells pacients que segueixen un tractament de llarga durada. En aquest cas, d'hepatitis.

Històricament el tai-xi era un art marcial xinès per aprendre a lluitar cos a cos. En el nostre temps, ja fa anys que el considerem un sistema xinès de gimnàstica que aporta beneficis per la salut, i que serveix per enfortir la personalitat i propiciar la pràctica de la meditació, coses que ens permeten d'equilibrar la nostra autoestima.

Per això moltes persones s'acosten al tai-xi per tal de superar l'apatia i la tristesa en algunes etapes de la seva vida. Quan practiquem el tai-xi, els moviments pausats i la respiració lenta i profunda, ens exigeixen molta concentració i ens cal pensar en el ritme de cada moviment mentre l'anem realitzant. La lentitud i la harmonia de la forma, fa que el taixista avançat experimenti relaxació, tranquil·litat, confiança i pau.

Si ens fixem en aquests quatre punts veiem que el tai-xi és una bona teràpia per vèncer l'estrès de la vida quotidiana, i més encara quant un pacient és sotmès a un tractament de llarga durada que comporta moments de desànim i desassossec, i sovint enceta el dia fent-se preguntes, com ara: què em passa? perquè tot això? té algun sentit?

Totes les persones que han avançat en la pràctica del tai-xi, tenen molt clar la seva millora física i espiritual, que va començar el primer dia que van assistir a una

sessió. Com totes les arts o els esports, aquesta teràpia costa d'assimilar i a vegades la mateixa dificultat de la concentració mental, el moviment físic i la coordinació de la respiració, fa que alguns assistents se'n desdiguin i abandonin la seva pràctica, potser perquè no capten que una teràpia tant potent no és una cosa fàcil.

En canvi, les persones que perseveren en la pràctica del tai-xi, després d'uns mesos de moure núvols amb les mans i el cos, experimenten que ha desaparegut el núvol negre del seu pensament, que dialoguen de cara amb el seu propi esperit, i que el seu cos –cames columna cor– ja és una mica més àgil i fort. Perquè la pràctica del tai-xi millora la condició de les persones de diverses maneres: és un excel·lent exercici físic –flexibilitat coordinació equilibri– intel·lectual –relaxació concentració atenció– i espiritual –confiança i circulació de la energia interior–.

La filosofia del tai-xi contempla que, amb la pràctica quotidiana, es produeixen millores en persones sanes o malaltes, tant en l'aspecte físic com en l'emocional, ajudant a incrementar la productivitat i la qualitat de vida. Això de manera continuada, sense haver d'incrementar el nivell d'esforç o dedicació: tant sols amb la tranquil·la pràctica diària. A més, el tai-xi és un dels pocs esports que pot practicar la gent gran cada dia, sense haver de sotragar el seu cos amb excés.

Hi ha molts llocs on es pot practicar-lo: parcs públics, centres cívics, casals i llars d'avis, centres privats, escoles orientals, aules professionals...



Joan Marrugat

monitor de tai-xi als parcs de Barcelona (REP-7686)

Fes-te la prova de les hepatitis B i C



Més del 50% de persones portadores
del VHB i VHC no ho saben!

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

www.asscat.org



SOL·LICITUD DE SÒCIA / SOCI

SOLICITUD DE SOCIA / SOCIO

Cognoms / Apellidos

Nom / Nombre Tel.

Adreça / Dirección CP

Població / Población E-mail

Autoritzo que carreguin al meu compte els rebuts que presenti l'ASSCAT.
Autorizo que carguen en mi cuenta los recibos que presente la ASSCAT.

Vull col·laborar amb:
Quiero colaborar con:

Entitat / Entidad Oficina DC Núm. de compte / N° de cuenta

35€ 45€ 55€ €

Pot fer-ho mitjançant transferència bancària al compte corrent a nom de l'ASSCAT.
Puede hacerlo mediante transferencia bancaria a la cuenta corriente a nombre de la ASSCAT

"La Caixa" 2100-0854-12-0200218585

Empleni la sol·licitud i envïi-la o porti-la a l'ASSCAT.
Rellene la solicitud y envíela o llévela a la ASSCAT.

Assocïis! La seva col·laboració és important
Asóciese! Su colaboración es importante



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

Associació sense ànim de lucre. NIF: G-62 527106
Inscrita amb el núm. 24.265 al registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya

UNA HISTORIA DE INNOVACIÓN
UN FUTURO DE DESCUBRIMIENTOS

UN COMPROMISO CON LA HEPATITIS

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



Merck Sharp & Dohme de España, S.A. C/ Josefa Valcárcel, 35 - 28027 Madrid. www.msdes.es
Copyright © 2010 Merck Sharp & Dohme Corp., una subsidiaria de Merck & Co., Inc.
Whitehouse Station, NJ, EE.UU. Todos los derechos reservados.
11-2013-MC-2011-E-8468-J (WF-1014753-0000 10/11) (Creado: Noviembre 2011)