

ERES UNA PERSONA. Y ALGÚN DÍA CONVIVIRÁS CON UNA ENFERMEDAD. O QUÉ PIENSAS, ¿QUE NO TE VA A TOCAR? ESTÁS EQUIVOCADO. NOS PUEDE PASAR A TODOS. A TI TAMBIÉN.

SI PADECES UNA ENFERMEDAD, IMPLÍCATE: TU VIDA PUEDE MEJORAR. SI CUIDAS DE ALGUIEN ENFERMO, NO TE OLVIDES DE TI MISMO: ERES ESENCIAL. SI CONOCES A ALGUIEN QUE PADECE UNA ENFERMEDAD, NO CIERRES LOS OJOS: PUEDES AYUDAR, Y MUCHO.

CONTROLA TU ENFERMEDAD, SERÁS MÁS AUTÓNOMO. PREGUNTA. OBTENDRÁS RESPUESTAS.

MANIFIESTA TU OPINIÓN. ES MUY VALIOSA.

SI HAS APRENDIDO ALGO, **COMPÁRTELO.**

MUCHOS TE LO AGRADECERÁN.

SI VES ALGO INAPROPIADO, DILO. SI TIENES IDEAS, CUÉNTALAS. QUEDA MUCHO POR MEJORAR.

SI TU ENFERMEDAD TE APARTA DE LA SOCIEDAD, **LUCHA.**

LOS ESTIGMAS NO DEBERÍAN EXISTIR EN EL SIGLO XXI.

SI DESCONFÍAS DE TU MÉDICO, PIDE UNA SEGUNDA OPINIÓN.

SI SIGUES TENIENDO DUDAS, VUELVE A BUSCAR. NUNCA ASUMAS SU PAPEL. PUEDES HACERTE DAÑO A TI Y A OTROS. SI CREES QUE LA ENFERMEDAD ES SOLO CUESTIÓN DE LOS MÉDICOS Y HOSPITALES, ALLÁ TÚ. ELLOS TIENEN UN PAPEL, TÚ TIENES OTRO.

COMPROMÉTETE. IMPLÍCATE.

ACTÚA. VIVIRÁS MEJOR.

- 1 **PORTADA:**
MANIFIESTO DE: «PERSONAS QUE».
PARA MÁS INFORMACIÓN VISITAR WWW.PERSONASQUE.COM
- 2 **SUMARI**
- 3 **SALUTACIONS**
- 4 **ASSCAT INFORM@:**
CURSO PACIENTE EXPERTO PLUS EN HEPATOLOGIA DE LA ASSCAT.
REFLEXIONES EN EL TERCER CURSO 2011-2012
- 11 **GRUP DE SUPORT DE PACIENTS HEPÀTICS (GSPHS)**
- 12 **ASSCAT ACTIV@: ACTIVITATS MÉS RECENTS DE L'ASSCAT**
- 16 **COL·LABORACIONS:**
CONGRESO AMERICANO DE ENFERMEDADES DEL HÍGADO
(AMERICAN ASSOCIATION FOR THE STUDY OF LIVER DISEASES).
SAN FRANCISCO, NOVIEMBRE DE 2011.
RESUMEN DE NOTICIAS PROMETEDORAS
DRA. TERESA CASANOVAS TALTAUVLL, DIRECCIÓN DEL
PROGRAMA DE HEPATITIS HOSPITAL UNIVERSITARI DE BELLVITGE
- 20 **LA PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN EL ÁMBITO DE LAS
HEPATITIS VIRALES. UNA VISIÓN PARA EL FUTURO. CHARLES GORE.**
PRESIDENTE DE LA W.H.A (WORLD HEPATITIS ALLIANCE)
- 24 **RIESGOS DE LA INGESTA DE BAYAS DE GOJI
EN PACIENTES CRÓNICOS**
DRA. TERESA CASANOVAS TALTAUVLL
- 29 **VII JORNADA DONA, TRASPLANTAMENT I QUALITAT DE VIDA**
- 30 **TESTIMONIS: VIVENCIA DE JAVIER**
- 32 **PARLEM-NE**
- 33 **CARTA A LA VANGUARDIA**



Os saludamos de nuevo al inicio de este incierto 2012, en el cual todos deberemos sacar lo mejor de nosotros mismos, ya que la coyuntura socio-económica exige que todos hagamos este esfuerzo y los que trabajamos en asociaciones de pacientes, con un presupuesto muy bajo, debemos replantearnos cómo afrontar este nuevo año en el cual la crisis ha llevado a recortes importantes, respecto a la financiación pública de nuestras actividades y hemos de incrementar las peticiones de soporte económico a entidades privadas, algunas de las cuales ya vienen ayudándonos en estos últimos años en nuestra labor.

Por otra parte, es en este momento de dificultades cuando las personas que padecen alguna enfermedad necesitan más apoyo, no sólo médico sino también de acompañamiento. Nunca como ahora las ONGs han sido tan necesarias en el ámbito de la salud para dar soporte a los pacientes, algunas de cuyas necesidades no quedan cubiertas por la administración.

Es por ese motivo que quiero aprovechar este espacio para pedir que todos los implicados en las hepatitis virales os involucréis, de una forma u otra, en el soporte de nuestras actividades y hago un llamamiento específico a los pacientes que, en mi opinión, deberíais estar todos más implicados en las actividades de la que es vuestra asociación, para que los voluntarios que trabajamos en la ASSCAT tengamos más soporte ante los retos actuales, para conseguir como prioridad que el apoyo a los afectados sea el que la situación requiere.

Cualquier ayuda a nuestra labor suma esfuerzos para conseguir que las hepatitis virales sean tratadas en el ámbito sanitario, social y en los medios de comunicación, con la relevancia que se merecen como problema importante de salud pública que son.

Carolina Terés,
Presidenta de l'ASSCAT



CURSO PACIENTE EXPERTO PLUS EN HEPATOLOGIA DE LA ASSCAT

REFLEXIONES EN EL TERCER CURSO 2011-2012 GRUP DE SUPPORT DE PACIENTS HEPÀTICS

El Curso Paciente Experto Plus en Hepatología (CPEPEH) se inició en el año 2009 y en la actualidad se está realizando el tercer curso.

*Dra. Teresa Casanovas Taltavull.
Dirección del Programa de Hepatitis,
Hospital Universitari de Bellvitge.*

INTRODUCCIÓN Y PRECEDENTES

Este programa tiene como finalidad la formación del «paciente experto» tema prioritario para la ASSCAT. No existen, en nuestro conocimiento, cursos similares que se basen en un contenido práctico y teórico amplio sobre una especialidad médica, moderados por un especialista y con la participación de los principales implicados que son los pacientes, en este caso los miembros de la ASSCAT.

En el contexto de la organización y actividades de la ASSCAT, los pacientes voluntarios responden cuestiones, tanto por vía telefónica como informática, que plantean otros pacientes con hepatopatías de mayor o menor gravedad. Estos pacientes que consultan tienen dudas y en ocasiones mucha ansiedad y temores. Se llegó a un acuerdo para dar un contenido científico y actualizado a una formación mediante un programa previamente acordado desarrollando sesiones periódicas (mensuales) y con unas características que se comentan a continuación.

HIPÓTESIS

La hipótesis central es clara, el curso se integra en las actividades que realiza la ASSCAT y cubre las necesidades de respuesta a las cuestiones planteadas por los pacientes y usuarios de la sanidad sobre temas relacionados con las enfermedades hepáticas.

Se inserta en un proceso dinámico previo, que ya estaba establecido pero sin una forma objetiva y estructurada.

Los contenidos de los cursos permiten que los asistentes al CPEPEH, adquieran de una manera progresiva e individualizada conocimientos actuales en el campo de la hepatología dando un significado satisfactorio a la propuesta.

OBJETIVOS QUE SE PRETENDE ALCANZAR

Los objetivos del curso, son la adquisición de una visión más amplia que la propia experiencia individual de la enfermedad, pudiéndose adquirir también conocimientos a nivel de prevención, detección, diagnósticos y posibilidades terapéuticas de las hepatopatías y los avances que se producen.

En resumen, el curso ofrece una información científica, actualizada y divulgativa en la especialidad de las enfermedades hepáticas.

MEDIOS MATERIALES, MÉTODOS Y PROGRAMAS

El diseño del curso es muy sencillo, los temas son de interés general. Se consensúa previamente un programa anual y el curso ocupa de septiembre a junio.

La jornada de formación es mensual y tiene una duración prevista de una hora y media, coordinada por la Dra. Teresa Casanovas, hepatóloga, con una presentación teórica inicial y una segunda parte con coloquio que permite los comentarios de los asistentes.

Se trata de explicar los conceptos científicos, sean básicos o novedosos como si nos dirigiéramos a un colega que no sea especialista en la materia, para que comprenda la propuesta, los contenidos y reflexione sobre la importancia de los mismos. En el caso de los tratamientos es muy necesario establecer las indicaciones así como las posibles contraindicaciones, sus pros y contras.

El contenido científico y la información generada permitirán conocer las bases de las guías clínicas actualizadas y así crear un núcleo de pacientes capaces de emprender acciones con contenidos útiles e interesantes para la vida diaria de los enfermos.

Desde el inicio se diferencia la formación que proporciona el CPEPEH de los grupos de auto-ayuda que también ofrece ASSCAT y que se ocupa mayoritariamente de temas emocionales para proporcionar herramientas de base psicológica.

El CPEPEH y el avance de los conocimientos alcanzado, han permitido que la ASSCAT se relacione con otras organizaciones, nacionales e internacionales como la ELPA (European Liver Patients Association) y que haya participado en la celebración anual del Día Mundial de las Hepatitis, promovido por la World Hepa-

titis Alliance, así como en otros eventos: Jornadas de Co-infección, Jornadas de Trasplantes y de Calidad de Vida, etc.

RESULTADOS

Para la evaluación de los resultados nos tendríamos que basar en el análisis de lo que se pretende obtener. Asimismo, se debería tener en cuenta el potencial de futuro del curso, el empleo de nuevos métodos informáticos, su sostenibilidad, que es un curso pro-activo y prospectivo y que los costes económicos no son elevados.

La posibilidad de llevar a cabo el CPEPEH y que se alcanzaban los objetivos previstos, se demostró ya en el primer curso, el 2009-2010, en el cual se presentaron temas de hepatología básica. Los programas de los dos cursos siguientes se han adecuado mayoritariamente a cuestiones de actualidad.

En el curso 2010-2011 se captaron las necesidades observadas en las áreas básicas de salud, donde se valoró la labor que realizan los médicos de familia en el campo de las hepatitis, criterios de prevención, información, métodos diagnósticos, indicaciones de derivación a especialistas para posibles tratamientos etc.

En el curso actual, 2011-2012 el contenido se basa en los nuevos tratamientos antivirales para el virus de la Hepatitis C y su aplicación en la práctica clínica.

Otras consideraciones sobre aspectos científicos, experiencia profesional, aspectos éticos o posibles alternativas deberían ser analizadas en futuros cursos.

Después del curso, el asistente puede obtener una serie de bases científicas:

- 1. Conocer las recomendaciones más recientes para la prevención, screening y tratamientos y controles del VHB y VHC en la práctica clínica.**
- 2. Diferenciar entre las terapias disponibles para el VHB y optimizar el tratamiento del VHC.**
- 3. Identificar algunos de los factores que podrían afectar la respuesta al tratamiento antiviral en las personas infectadas.**
- 4. Conocer tratamientos preventivos que tienen el fin de retrasar la aparición de las descompensaciones de la enfermedad hepática y/o complicaciones.**
- 5. Identificar algunas de las diferencias geográficas, genéticas, raciales y socio-económicas observadas en la enfermedad hepática crónica, que incluyen desde los programas de vacunas, control de embarazadas, controles de los bancos de sangres hasta la detección precoz del hepatocarcinoma y los programas de trasplantes de hígado.**

PROGRAMAS:

CURSO 2009-2010.

1. La hepatología como especialidad médica. Antecedentes históricos. Hepatología profiláctica, tratamientos preventivos.
2. Funcionalismo hepático. Cómo se investiga y causas que lo alteran.
3. Estudio diagnóstico de los pacientes con alteraciones de la analítica hepática.
4. Hepatitis virales A, B, C, D, E, historia natural, diagnóstico, vacunaciones y tratamientos actuales (a)
5. Hepatitis virales A, B, C, D, E, historia natural, diagnóstico, vacunaciones y tratamientos actuales (b)
6. Hepatitis virales A, B, C, D, E, historia natural, diagnóstico, vacunaciones y tratamientos actuales (c)
7. Cirrosis hepática. Descompensaciones de la cirrosis. Insuficiencia Hepática. Tratamientos y controles.
8. Calidad de vida de los pacientes con enfermedades hepáticas.
9. Enfermedad hepática producida por el alcohol.
10. Enfermedades hepáticas genéticas, autoinmunes y colostásicas,
11. Trasplante hepático en adultos, indicaciones y resultados
12. Tumores hepáticos. Detección precoz y opciones terapéuticas.

CURSO 2010-2011.

1. Introducción.
2. Visión Global del problema de las hepatitis crónicas virales.
3. Historia natural de la evolución clínica de las hepatitis crónicas por los virus B y C.
4. Mejora de las estrategias para la prevención de las hepatitis crónicas por los virus B y C.
5. Recomendaciones para la prevención, screening y diagnóstico de las hepatitis crónicas por los virus B y C.
6. Diferencias geográficas, culturales, sociales, socio-económicas y religiosas que dificultan la equidad asistencial en las hepatitis crónicas por los virus B y C.
7. Información actualizada de las recomendaciones para la mejora del screening, diagnóstico y tratamiento de las hepatitis crónicas por los virus B y C.
8. Nueva era de los tratamientos de las hepatitis crónicas por los virus B y C. - Mejora de las estrategias para dar un mejor acceso a los servicios sanitarios. Transformación de las infraestructuras actuales para combatir las hepatitis crónicas por los virus B y C.

CURSO 2011-2012.

1. Introducción. Diseño de nuevos fármacos anti-VHC. Nuevos protocolos.
2. Tratamientos personalizados anti-VHC. Factores pronósticos que influyen en los resultados.

3. Nuevos tratamientos antivirales, incorporación de los nuevos Inhibidores de la proteasa del VHC, telaprevir y boceprevir.
4. Ejemplos prácticos. Nuevos protocolos con terapia triple, añadiendo telaprevir/boceprevir. Resultados preliminares.
5. Clasificación de los pacientes a tratar con las nuevas terapias. Pacientes sin tratamiento previo, pacientes no respondedores (recidivantes, tratamiento insuficiente, respondedores nulos).
6. Consideraciones previas a la indicación del tratamiento de las hepatitis crónicas VHC genotipo 1. Información y preparación del paciente.
7. Poblaciones especiales, trasplantes, cirrosis descompensadas, coinfecciones HIV/VBH, hemodiálizados etc.
8. Manejo de los efectos adversos más importantes durante el tratamiento anti-VHC. rash cutáneo, anemia, síntomas ano-rectales, etc.
9. Actualización de las guías clínicas del tratamiento de la hepatitis por el VHC.

VISIÓN DEL CURSO PACIENTE EXPERTO PLUS CON UNA PERSPECTIVA ACTUAL

La información objetiva que aporta el curso, no se podría dar en una consulta médica por falta de tiempo puesto que el curso aporta una visión más global e integral y no sólo la relativa al caso individual. Los pacientes en el curso, se hacen más conscientes que no siempre es necesario realizar TAC, que las hepatitis crónicas por el VHC se pueden llegar a curar totalmente pero que ello se realiza con tratamientos que se han de controlar de cerca y con una total adherencia por parte del paciente. Asimismo a través del curso y de la ASSCAT, los socios han tenido acceso a conocer el Fibroscan, como técnica no agresiva para saber el estado de la fibrosis del hígado (lo cual equivale al pronóstico aproximado) y el test rápido para la detección del VHC en la saliva, sin necesidad de análisis de sangre (aunque posteriormente se deba confirmar).

Al iniciar el tercer curso ya se puede confirmar la relevancia de la propuesta. El impacto del CPEPEH, se hace evidente por la importancia de los temas estudiados, por las colaboraciones con otros grupos y el feedback obtenido, y por las publicaciones y presentaciones realizadas.

En la introducción se ha comentado, el significado del curso en el contexto de la asistencia sanitaria actual. Los pacientes observan y se hacen conscientes que el manejo y el control clínico de las enfermedades hepáticas es complejo y se debe realizar con protocolos clínicos, con guías de práctica clínica consensuadas a nivel internacional, con el objetivo de ofrecer a los pacientes de una manera informada la mejor opción terapéutica con mayor eficacia y seguridad, en cada caso. Asimismo y a medida que van mejorando los tratamientos, y con los nuevos conocimientos, la práctica médica se encamina hacia una medicina más individualizada, aunque no se ha alcanzado totalmente, cada vez más se deberán tener los datos genéticos de la persona. Al igual que en las terapias oncológicas y otras especialidades, en la hepatología del futuro no podrá ser de otra forma.

¿POR QUÉ LAS CUESTIONES PLANTEADAS POR EL CURSO SON TAN IMPORTANTES?

- No hay otro curso similar.
- El centro del curso es el propio paciente, sus preguntas e intereses, lo cual permite profundizar, en los contenidos.
- Los sistemas sanitarios, los médicos de familia, los especialistas, los equipos de enfermería etc. no disponen de tiempo ni medios para realizar esta formación.
- Cada vez más se reconoce que en el campo de las dolencias crónicas, la formación del paciente y su entorno es crucial para favorecer la eficacia de los tratamientos y junto con pautas dietéticas específicas, abstención de tóxicos, mejora del estilo de vida, evitar el sedentarismo y la obesidad, se previenen complicaciones y se tiene de una buena calidad de vida.

CONCLUSIONES

- Con el CPEPEH, aumentan los conocimientos de los asistentes en el campo de la hepatología, de una manera progresiva, dinámica y adaptada a las necesidades y objetivos de la ASSCAT.
- Este artículo también reflexiona en las posibles dificultades detectadas en la realización práctica del CPEPEH. El programa debe encajar bien con las necesidades de los pacientes asistentes, teniendo en cuenta sus inquietudes y experiencias.
- A través de los cursos, se integran los conocimientos actuales sobre aspectos más conocidos de las enfermedades hepáticas, con una base científica de la medicina basada en la evidencia, y a través de esta mejora de los conocimientos se alcanzan objetivos de información, divulgación científica, educación, prevención, globalización y sostenibilidad.
- Después de analizar los resultados preliminares del CPEPEH, podemos decir que los pacientes están satisfechos y que ha sido positivo en su día a día, a nivel personal y como miembros de la ASSCAT.
- Los resultados obtenidos requerirían validación por parte de otros estudios, y en otros grupos para instituir y generalizar la ejecución de este tipo de Programas de Expertos en Hepatología para pacientes en otras comunidades
- En nuestra opinión la posible extensión del CPEPEH, a otros grupos permitiría optimizar el manejo de las enfermedades crónicas del hígado en los servicios de atención primaria, y por los especialistas, evitando duplicidades, mejorando la eficiencia del sistema y la calidad de vida de los pacientes y cuidadores.
- En resumen, para maximizar el impacto y los beneficios del curso dirigido a los pacientes, se requerirían más profesionales de la salud y la implicación de los servicios sanitarios para una mejor coordinación en la práctica clínica de pacientes que tienen necesidades no cubiertas. También, en el futuro, se requerirían cambios en los cursos ofrecidos con el fin de hacerlos más atractivos a pacientes jóvenes, enfocados a aspectos preventivos y culturales.

SOBRE EL CURSO PACIENTE EXPERTO-PLUS EN HEPATOLOGÍA

La idea básica del curso y sus objetivos son esenciales para el paciente en particular y también para la ASSCAT como asociación. La información y la formación que se transmite son rigurosas, claras y directas, y provienen de una profesional de reconocida solvencia y demostrada sensibilidad con los pacientes y con todo aquello que afecta a las hepatitis virales. En Cataluña tenemos la suerte de tener muchas buenas hepatólogas y hepatólogos y la implicación de la Dra. Casanovas con la labor informativa y de difusión de la ASSCAT es un factor muy importante que nos ayuda a intentar seguir adelante con nuestra tarea.

En cuanto al paciente, le permite ampliar sus conocimientos sobre las enfermedades hepáticas, las manifestaciones clínicas, tratamientos, historia natural, etc., así como resolver dudas e intercambiar opiniones. Está demostrado que un paciente bien informado es mucho más adherente al tratamiento, puede ser más copartícipe y corresponsable de las decisiones que deben tomar entre él y sus médicos a lo largo de la evolución de la enfermedad, las cuales son difíciles y tener información es básico para poder elegir lo más adecuado en cada situación.

Para la ASSCAT permite que los miembros que trabajamos como voluntarios y asistimos al curso podamos realizar las actividades habituales de información y divulgación con mayor conocimiento de todos los aspectos de la enfermedad y de la rápida evolución en las investigaciones en el tratamiento, así como atender las consultas y dar apoyo a los pacientes con hepatitis de forma más objetiva y ampliar la visión individualizada de nuestra enfermedad, no quedarnos en las vivencias de nuestro propio «caso». Como las clases son dinámicas y participativas, se deja un espacio para que los asistentes puedan comentar experiencias, hacer las preguntas pertinentes y/o presentar dudas. Así mismo se prepara el material informativo que distribuye la ASSCAT.

Desde aquí queremos expresar nuestro agradecimiento a la Dra. Casanovas por lo que estamos aprendiendo, que no es todo lo que nos enseña, pero que a nuestra manera, nos sirve, e intentamos transmitirlo a quienes nos solicitan ayuda porque, en demasiadas ocasiones, se encuentran y se sienten totalmente solos y perdidos.

Los asistentes al curso

Barcelona, 28 de enero de 2012

EL CURS PACIENT EXPERT PLUS EN HEPATOLOGIA TÉ LLOC MENSUALMENT A LA SEU DE L'ASSCAT DE 9 A 11 HORES. LES DATES ES CONCRETEN D'UNA SESSIÓ PER L'ALTRA.

Si esteu interessats en assistir escriviu-nos a informacio@asscat.org o truqueu als telèfons: 933145209-615052266.

GRUP DE SUPORT DE PACIENTS HEPÀTICS (GSPHS)

Pel que manca d'any, s'han planificat els següents dies:

Dimarts, 27 de març de 18:00 a 19:30 hores

Dimarts, 24 d'abril de 18:00 a 19:30 hores

Dimarts, 24 de maig de 18:00 a 19:30 hores

Dimarts, 26 de juny de 18:30 a 19:30 hores

Per motius d'ubicació s'ha de confirmar l'assistència.

ACTIVITATS MÉS RECENTS DE L'ASSCAT

Per iniciativa del Fòrum Català de Pacients, amb la coordinació del Dr. Albert Jovell, vàrem assistir el dia 14 de juliol a una trobada de totes les associacions de l'àmbit de la Salut amb el Conseller Sr. Boi Ruiz, per presentar-li les inquietuds i les mancances amb què ens trobem les associacions i els nostres associats.

El dia 13 de setembre vàrem començar la tercera etapa del Curs Pacient Expert Plus del qual trobareu una referència extensa en aquesta revista pel que fa als seus objectius i el seu desenvolupament.

El dia 27 de setembre es van reiniciar les reunions mensuals dels Grup de Suport de Pacients Hepàtics. Les dates de les properes trobades les podeu veure en aquest exemplar. També les podeu consultar al Web: www.asscat.org

El dia 7 d'octubre vam assistir a la reunió de coordinació de la Federació Catalana de Voluntariat Social (FCVS). Es va parlar de diferents temes referits a l'associacionisme i sobre el projecte Marketplace.

Els dies 14, 15 i 16 d'octubre vam assistir com a membres de l' ELPA al Advisory Board Meeting and Training Seminar a Roma, en el qual vàrem tenir l'oportunitat de conèixer com evolucionen les investigacions de les noves teràpies per a les hepatitis virals i a més compartir experiències i inquietuds amb les altres associacions.

Els 21, 22 d'octubre vam ser convidats a assistir al 2nd Global Hepatitis B Patient Advocacy Group Workshop a Hong Kong. Tal com en l'any passat, vàrem poder intercanviar experiències amb associacions de tot el món i a més rebre una formació en diferents estratègies a seguir per involucrar a totes les parts interessades, transmetre als polítics la necessitat de prendre mesures, definir les problemàtiques i els objectius comuns, etc.

El 27 d'octubre es va col·laborar lliurant el nostre material informatiu en la Conferència «Malalties cròniques del fetge. Una epidèmia invisible» que va tenir lloc a l'Hospital Clínic de Barcelona.

Els dies 2 i 3 de novembre, vàrem intervenir en les «VII Jornadas sobre el abordaje biopsico-social de la Co-infección por VIH y las hepatitis virales» que es van celebrar al Pati Manning a Barcelona, a les quals vam ser invitats pel Sr. Juanse Hernández (gTt) per presentar la xerrada «Informació i Sensibilització sobre les hepatitis víriques». Vam tenir l'oportunitat de compartir informació amb associacions de tota Espanya i també d'escoltar les intervencions dels ponents que van donar una visió de la problemàtica i les possibles solucions de les persones que viuen co-infectades amb l'VIH i l'VHB/VHC.



Els dies 25, 26 i 27 de novembre ens vam trobar tots els membres de la ELPA a París per assistir al primer ELPA Policy meeting, en el qual es va rebre formació per tenir les eïnes de treball bàsiques per intentar incidir políticament per avançar en tota la temàtica de les hepatitis virals.

El dia 17 de desembre va tenir lloc el Dinar de Germanor que celebrem cada any, el qual va permetre a tots que hi assisteixen d'intercanviar opinions i vivències.

El dia 20 de desembre vàrem començar la distribució de la revista impresa «Asscat inForma n°18», la qual hem fet arribar a tots els socis, l'hem distribuït en les seccions de digestologia i hepatologia dels principals hospitals de Catalunya, així com a consultes d'odontologia, altres associacions de diferents malalties, juntament amb altre material informatiu de l'ASSCAT. Des d'aquí volem donar les gràcies a totes les persones que amb els seus articles l'han fet possible així com a les entitats que ens han donat el seu suport. Si la voleu llegir i no la teniu en format imprès, podeu descarregar-la al web: www.asscat.org



El dia 13 de gener vam assistir a la reunió d'avaluació d'algunes de les activitats de la Federació Catalana de Voluntariat Social (FCVS), en la qual es va incidir en els aspectes a millorar.

El dia 25 de gener vam acudir a la segona reunió que el Conseller Sr. Boi Ruiz va mantenir amb les associacions coordinades pel Fòrum Català de Pacients, en la qual es va donar resposta a algunes de les problemàtiques presentades en la primera reunió, i es va parlar de la situació de les associacions en el context actual.

El dies 26 i 27 de gener d'aquest 2012 vàrem assistir al Congrés de la Societat Catalana de Digestologia celebrat a Girona; pel que fa a les hepatitis virals volem destacar:

-La presentació del Document de posicionament de la Societat Catalana de Digestologia pel que fa al Tractament Triple de l'Hepatitis Crònica C, Genotip 1, que va presentar el Dr. Xavier Forns, de l'Hospital Clínic de Barcelona.

-Simposi Janssen: «Obrint nous camins en Hepatitis C», que va moderar el Dr. Ricard Solà Lamoglia. Hospital del Mar de Barcelona.

-Simposi Roche : «Tractament de l'Hepatitis crònica C al 2012», moderat pel Dr. Ramón Planas Vila. H. U. Germans Trias i Pujol de Badalona

-Simposi MSD: «Una nova era per al tractament del Virus de l'Hepatitis C crònica». Va ser la Dra. Maria Buti Ferret. Adjunta al Servei d'Hepatologia. Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona, qui va moderar aquest simposi.



El dia 1 de febrer vam assistir a l'acte de presentació de les conclusions del II Congrés d'Associacions de Barcelona i de les línies de futur de la política de suport a les associacions de la ciutat. L'acte va tenir lloc a l'Ajuntament. En les intervencions es va incidir en la bona tasca que fan les associacions que, en molts casos, omplen un buit de competències que hauria d'assumir l'administració.

Des de fa uns mesos es manté contacte amb el Departament de Salut, per confeccionar uns fulletons i cartells amb informació bàsica sobre les hepatitis virals amb la finalitat de què la informació estigui a l'abast dels ciutadans als Centres d'Atenció Primària. Estem treballant conjuntament en aquesta tasca.

**Congreso Americano de Enfermedades del Hígado
(American Association for the Study of Liver Diseases).**

San Francisco, noviembre de 2011.

RESUMEN DE NOTICIAS PROMETEDORAS

Dra. Teresa Casanovas Taltavull
Dirección de Programa de Hepatitis
Hospital Universitari de Bellvitge

Como cada año en noviembre, coincidiendo con Halloween, tuvo lugar en San Francisco el congreso de la Asociación Americana para el Estudio del Hígado. Este congreso se puede considerar el más importante del mundo en su rango. Lo que me sorprendió más en este congreso americano, y que ya es lo habitual, es la enorme cantidad de especialistas que se mueven por las salas y la sed de conocimientos que he visto en las audiencias. En algunas ocasiones, el espacio no es suficiente y muchas personas permanecen en pie o han de improvisar alternativas. Algunos temas son más actuales y en otros se puede vislumbrar el futuro. En mi opinión los temas más interesantes se podrían resumir en los siguientes puntos:

1. Virus C de la Hepatitis (VHC). Presentación de nuevos tratamientos de la Hepatitis Crónica C, resultados de los ensayos clínicos, estudios controlados de fármacos en fase II y III. Incluso nuevas combinaciones terapéuticas que no precisarán interferón. Se describen los resultados actuales del tratamiento y se presentan las tendencias actuales en el nuevo tratamiento del VHC.

Destacar los resultados muy favorables de nuevos fármacos en investigación, como el fármaco experimental PSI 7977, que se administra por vía oral en el cual, en el estudio clínico presentado, se curaban el 100% de casos. El estudio se hizo con pocos pacientes pero fue uno de los temas estrella de la reunión.

El mayor número de presentaciones se dedicaron a analizar los resultados con la triple terapia (interferón pegilado, ribavirina y telaprevir o boceprevir). Se comentaron las nuevas guías clínicas de la Sociedad Americana de Hepatología; actualmente el tratamiento recomendado para la hepatitis C de genotipo 1 es la terapia triple, interferón pegilado, ribavirina y telaprevir o boceprevir, no obstante en aquellas personas con una genética favorable, en principio IL-B28 CC, tendrían aún una buena opción con el tratamiento doble, interferón pegilado y ribavirina, si presentan una respuesta viral rápida con negativización del virus a la semana cuarta del tratamiento, puesto que es menos tóxico, más barato y con resultados buenos. La triple terapia de entrada se indicaría en pacientes con recidiva viral, después de responder al tratamiento previo o bien para aquellos no responde-

dores. Dentro del grupo de no respondedores se consideran ciertas diferencias entre los tipos de respuesta antiviral obtenidos en anterior/es tratamientos y que serán cruciales en las nuevas propuestas.

El tratamiento triple innovador, tiene unas condiciones de administración muy estrictas, puesto que el apartado de la adherencia a las dosis y a las tomas prescritas es básico. Por primera vez, si esto no se cumpliera, se habla de los posibles riesgos de aparición de especies de VHC resistentes al tratamiento, las cuales podrían condicionar la respuesta terapéutica en el presente y también en el futuro. Las reglas de suspensión del tratamiento también son muy estrictas y se deben seguir escrupulosamente, puesto que podrían ocasionar riesgos añadidos.

En general, se acordó que en pacientes con una evolución de la hepatitis leve y que no tienen una urgencia en recibir tratamiento antiviral, se les recomendaría seguir controles ya que se esperan conseguir tratamientos menos tóxicos y más eficaces.

2. Virus B de la Hepatitis (VBH). Protocolos para la Hepatitis Crónica B, con nuevas moléculas o combinaciones de fármacos que permitirían su curación definitiva. En los últimos años, se han realizado avances en los estudios sobre las respuestas inmunológicas favorables frente al virus B y que son necesarios para que el organismo de la persona pueda controlar y eliminar la infección. Esto ha permitido investigar nuevas estrategias terapéuticas, las cuales en base a ciertas «vacunas terapéuticas» permitirían estimular las respuestas inmunes del huésped hasta llegar a una supresión viral mantenida y definitiva en el tiempo.

En mi opinión, este concepto de posible curación es fantástico, porque abre una ventana a la esperanza aunque, como es habitual en los avances científicos, aún se deberán seguir los procesos y comprobaciones.

3. Coinfecciones, VHC+VIH. En este apartado, las investigaciones se hallan avanzadas. Es un campo que se sigue con gran interés puesto que son muchos los pacientes con VHC+ y VIH+ que precisan añadir a su terapia anti-retroviral de base la triple terapia del VHC+; en esta reunión se han presentado resultados de seguridad y eficacia a las 24 semanas de tratamiento. Es muy importante destacar que se han reconocido importantes interacciones entre fármacos, lo cual permitiría realizar protocolos seguros en un futuro muy próximo para este grupo especial.

4. Tratamientos para frenar la progresión de la fibrosis hepática, que pueden actuar a diferentes niveles. Tratamientos de las cirrosis, presentes y futuros. Hace años algunos investigadores observaron que en algunos casos excepcionales, la fibrosis hepática, incluso la cirrosis, podía mejorar y curarse. Durante un tiempo se mantuvo la polémica sobre la posible reversibilidad de la fibrosis/cirrosis hepática. Actualmente este concepto está bien establecido y se sabe que puede ocurrir en determinadas enfermedades crónicas del hígado, según la evolución clínica, la genética de la persona y la terapia.

Ello trae como consecuencia un abordaje en profundidad de los factores implicados en el desarrollo de la fibrosis y las causas que favorecen o inhiben su progresión y como consecuencia, estudiar los tratamientos específicos en cada situación.

5. Epidemiología, diferencias geográficas y culturales.

Se presentaron los progresos en programas promocionados por la Alianza Global, para las vacunaciones anti-virales y otras inmunizaciones, en países en desarrollo. La vacunación es la medida más eficaz para mejorar el estado de salud de la población a nivel mundial, es un indicador de su estado de salud.

Los profesionales sanitarios han de apoyar los programas de inmunización, por motivos no sólo clínicos y médicos sino también sociales, epidemiológicos y de salud pública. Se ha demostrado que con la introducción de la vacunación anti-VBH, se han reducido el número de portadores del VBH así como la incidencia de tumores hepáticos en los países del Sudeste Asiático.

Tuve la oportunidad de asistir a una reunión donde se habló de las enfermedades hepáticas más frecuentes e importantes por su gravedad, considerando los 5 continentes, América (Norte América y Sud-América), Europa, Asia, África y Australia- Oceanía. Diferentes oradores procedentes de dichas regiones presentaron la realidad a la que se enfrentan en relación a los datos epidemiológicos, riesgos específicos de contagio, circunstancias médicas, sociales, culturales y económicas. Se presentaron los programas preventivos y las políticas públicas dirigidas a mejorar los problemas detectados.

En general, llamó la atención, a nivel de Asia, el impacto de la vacunación anti-VBH en las nuevas generaciones. En Norte-América la preocupación por las lesiones hepáticas producto de la deposición de grasa en el hígado. En Europa, el daño hepático por el alcohol. En Sud-América, la falta de programas de detección precoz del hepatocarcinoma, sigue siendo un problema grave para su manejo óptimo. Asimismo, en África, el cáncer del hígado tiene unas circunstancias clínicas diferenciales, y comentar que en sólo 4 países de África existen programas de vacunas anti-VBH para los recién nacidos. En Australia-Oceanía, destacaba la dificultad añadida por las distancias que tiene el territorio a la hora de planificar campañas asistenciales. Dada la extensión e interés de los temas tratados, no se pueden resumir en este artículo. Voy a comentar algunas pinceladas de dos países muy representativos en los programas anti-VCH que realizan los gobiernos de Japón y Egipto.

En Japón la prevalencia del VHC es elevada, de 6 a 10 veces mayor que en España, aumenta con la edad, predomina el genotipo 1, y no existen diferencias entre hombres y mujeres. El origen de la infección se remonta a las transfusiones no seguras antes de los años 80, y el uso de jeringas no desechables. Para controlar de cerca los posibles portadores o nuevas infecciones, se realizan cada 5 años exámenes de salud con analíticas generales que incorporan la serología del VHC.

En Egipto, que es el país del mundo con la mayor prevalencia de hepatitis C en su población; desde hace unos 20 años el gobierno implementó programas de detección y tratamiento. El origen de tantas infecciones, parece ser que se produjo con la administración del tratamiento anti-esquistosomiasis, parásito endémico en las zonas rurales, por vía intramuscular, con jeringas no desechables y a través de programas masivos por los pueblos. Asimismo se están investigando otras causas alternativas, como los mosquitos u otros factores que motivarían esta elevada prevalencia no observada en territorios vecinos. La buena noticia es que la prevalencia, tanto de hepatitis B como C, está disminuyendo en las personas más jóvenes.

6. Acuerdos recientes sobre las necesidades detectadas de una mayor formación en los temas de salud relativa a las enfermedades hepáticas, con los riesgos y oportunidades actuales. En los últimos años, han ido apareciendo en este congreso temas más sociales y divulgativos. Se realizaron reuniones en las que se destacó la urgencia de dar respuestas políticas a unas necesidades de salud. La AASLD, como otras organizaciones tanto de médicos como de pacientes, está llamando la atención para que se desarrollen leyes que protejan los pacientes que ya tienen hepatopatías y también que se ayude en la prevención de futuros casos que ayuden a prevenir futuros casos. Ello permitiría a largo plazo ahorros importantes en temas sanitarios y una mejora de la calidad de vida de las personas.

Se ha observado que las investigaciones más punteras y que han hecho prosperar la hepatología como práctica médica, en ocasiones no llegan a los pacientes que más lo necesitan, por diversos motivos, uno de ellos es la falta de información. Dada la elevada prevalencia de las hepatitis en el mundo, y los riesgos de transmisión y contagios ya demostrados, así como determinados factores negativos que se derivan del estilo de vida, obesidad, empleo de tóxicos, alcoholismo etc., se ve que es necesario elevar a los gobiernos la urgente necesidad de mejorar las informaciones sanitarias.

“...este concepto de posible curación es fantástico, aunque como es habitual en los avances científicos, aún se deberá seguir con los procesos y comprobaciones, pero abre una ventana a la esperanza”

Las hepatitis virales fueron analizadas desde una perspectiva global, como se ha comentado, con presentaciones generales sobre la importancia de la educación de la población, su capacidad de comprender las pruebas de laboratorio, para animar a los pacientes a buscar tratamiento, y para comprender la importancia de la adherencia a su tratamiento.

Los virus de la hepatitis B y de la hepatitis C son ambos llamados «asesinos silenciosos». Infechan a las personas a través de la piel y las membranas mucosas y a través del torrente sanguíneo alcanzan el hígado suelen cursar de forma asintomática. Los virus hepatotropos invaden las células del hígado y rápidamente comienzan a hacer copias de sí mismos a fin de acelerar el ritmo de daño al hígado produciendo la inflamación hepática (hepatitis).

El tratamiento temprano y la adherencia al mismo es esencial. Su diagnóstico y tratamiento precoz son básicos para detener el proceso antes de que se produzcan lesiones graves.

LA PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN EL ÁMBITO EN LAS HEPATITIS VIRALES

UNA VISIÓN PARA EL FUTURO

CHARLES GORE

Presidente de la W.H.A (World Hepatitis Alliance)

La adopción el pasado año de la primera resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre las hepatitis virales, supuso un logro extraordinario para los grupos de pacientes de todo el mundo que habían trabajado tan duro presionando a sus gobiernos para que apoyasen dicha resolución o, al menos, no la vetasen. El motivo por el que consideramos este hecho tan extraordinario es porque nos habían asegurado que era casi imposible y, sin embargo, en menos de tres años se consiguió lo que parecía inalcanzable. La razón por la que se consideraba tan difícil era que estábamos pidiendo que se fijara otro 'día' de la salud, cuando todo el mundo consideraba que ya había demasiados, y porque estábamos pidiendo el desarrollo de una estrategia global para abordar la hepatitis, en un momento en que los programas verticales (es decir, específicos de una enfermedad en concreto) han caído en desgracia, porque se considera que provocan un debilitamiento de los sistemas sanitarios como conjunto. Ganamos el debate, porque la hepatitis viral es un caso especial: no existe ningún otro caso con una discrepancia tan abismal entre el número de personas infectadas y fallecidas y el nivel de conciencia de la población general y ninguna otra enfermedad de características similares se había descuidado tanto. Ganamos la batalla y conseguimos que se adoptara nuestra resolución, pero ¿qué sucederá ahora?

La resolución prevé el establecimiento de un Día Mundial de la Hepatitis y el desarrollo de una estrategia global. Dicha estrategia estará lista a finales de año, pero en esencia se trata de una perspectiva general. ¿Cómo, aprovechando el Día Mundial de la Hepatitis, vamos a transformarla en acciones en cada país? ¿Cómo vamos a prevenir las infecciones? ¿Cómo vamos a garantizar el diagnóstico y el acceso al tratamiento?

Lo que necesitamos es que cada país implemente una estrategia nacional creíble, que se atenga al formato de la estrategia mundial. Ésta consta de cuatro partes: Colaboraciones, movilización y comunicación, que cubre actividades de sensibilización, incluyendo el Día Mundial de la Hepatitis, en colaboración con la sociedad civil y otros socios y fuentes de financiación, ya que ninguna estrategia va a funcionar si no dispone de recursos; datos para la adopción de políticas y acciones, que incluye la sección dedicada a la hepatitis por la iniciativa de colaboración entre la Fundación Gates y la OMS para determinar la carga mundial que supone la enfermedad y los datos de vigilancia epidemiológica, así como crear las herramientas para evaluar el impacto y la efectividad de las intervenciones; prevención de la transmisión, que se refiere a la reducción de daños, seguridad de la sangre y, por supuesto, la vacunación; y cribado, atención y tratamiento, que incluye el diagnóstico, las directrices de tratamiento y acceso a los medicamentos.

En una reunión entre la OMS, la Alianza, AASLD, EASL y APASL que tuvo lugar durante el transcurso de la conferencia de la Asociación Americana para el Estudio de las Enfermedades Hepáticas (AASLD, en sus siglas en inglés), celebrada a principios de noviembre en San Francisco (EE.UU.), se preguntó a la OMS cómo pensaba convertir la estrategia mundial en estrategias nacionales concretas y la organización admitió que aún no estaba claro. Aquí es precisamente donde nosotros, los grupos de pacientes o la comunidad de pacientes entramos a desempeñar un papel. Nos encontramos en una posición única para liderar las labores de activismo necesarias para garantizar que los gobiernos realmente desarrollen y posteriormente implementen estrategias nacionales. A continuación, exponemos nuestra visión sobre el modo en que esto se puede llevar a cabo.

En primer lugar necesitamos una herramienta que nos permita ejercer presión sobre los gobiernos para que actúen. Actualmente estamos en conversaciones con la OMS para desarrollar un informe anual basado en indicadores clave de la estrategia global. En nombre de la OMS, la Alianza se encargaría de recopilar los datos de los países y realizaría la redacción y publicación del informe, como hicimos el año pasado con el informe Viral Hepatitis: Global Policy. Esto proporcionará a los grupos de pacientes los datos necesarios para contrastar lo que está sucediendo en su país con la situación en países de características similares, y así poder realizar el seguimiento de la mejora (o de su ausencia) de un año a otro y evaluar la ejecución respecto a lo consignado en la estrategia mundial y en los compromisos rubricados por los gobiernos cuando adoptaron la resolución el pasado año.

Además tenemos que asegurarnos de que existan grupos de pacientes en todos los países. En este momento existen grupos de pacientes (y por tales me

refiero a los grupos que son gestionados por los propios pacientes en lugar, por ejemplo, de por médicos) en menos de la mitad de los estados miembros de la OMS, incluidos países como la India. Esto significa que una proporción muy significativa de la población mundial con hepatitis carece de representación.

La Alianza está desarrollando un modelo para la creación de nuevos grupos basado en que los médicos encuentren pacientes que dispongan de tiempo y tengan voluntad para crear un grupo y luego ayudarles en los aspectos prácticos que supone su puesta en marcha. Lo hicimos en enero del año 2011 en Rusia y para el Día Mundial de la Hepatitis ya había un grupo activo que tomó parte en las labores de sensibilización realizadas durante ese día. Nuestro objetivo es contar con un grupo de pacientes con hepatitis en 100 países como mínimo.

Lo más importante, sin embargo, es que tenemos que garantizar que tanto los grupos de pacientes existentes como los nuevos dispongan de las habilidades y la capacidad necesarias para llevar a cabo su activismo de forma eficaz. Para ello estamos debatiendo la posibilidad de establecer una unidad que permita el desarrollo de capacidades, que se dedicará a proporcionar ayuda de forma minuciosa y específica a los grupos de pacientes de cada país en áreas clave, como la participación comunitaria, la relación con los medios de comunicación/ relaciones públicas/sensibilización y la captación de fondos.

También vamos a hacer mucho más para recopilar y difundir ejemplos de muy buenas prácticas a través de entrevistas a las personas implicadas, promocionándolas y poniéndolas a disposición general en nuestro sitio Web. Actualmente, estamos malgastando demasiado tiempo en reinventar la rueda cuando sabemos que ya existen experiencias que están funcionando en otros lugares.

Por último, y no por ello menos importante, queremos crear una voz global unida en su demanda de acción contra las hepatitis, una voz tan fuerte como la que existe en el ámbito del VIH, una voz que los medios de comunicación escuchen, una voz que los gobiernos se vean obligados a escuchar.

A pesar de lo importante que resulta disponer de los datos para poder defender la necesidad de tomar medidas, lo cierto es que los gobiernos tienen otras prioridades y son más propensos a destinar sus recursos a problemáticas que sean «temas candentes» del momento -incluso se podría decir «de moda»-, que atraigan a los titulares; en definitiva, a aquellas cuestiones que los políticos perciban que harán incrementar su prestigio ante la opinión pública.

Para ello, queremos celebrar un encuentro anual de la comunidad mundial de la hepatitis, que sirva como punto focal para el intercambio de experiencias en primera persona, para la motivación mutua y para crear

la sensación de formar parte de un solo y unificado movimiento. También ofrecería una importante oportunidad para las relaciones con los medios de comunicación y para ayudar a reducir el estigma. No creo que vayamos a sentirnos «orgullosos» de tener hepatitis, pero sería maravilloso que la gente dejase de sentir vergüenza. Actualmente estamos tratando con la OMS la posibilidad de realizar una reunión mundial conjunta. Una alternativa sería contar con un elemento comunitario durante los encuentros de la Asociación Americana para el Estudio de las Enfermedades Hepáticas (AASLD, en sus siglas en inglés) o de la Asociación Europea para el Estudio del Hígado (EASL, en sus siglas en inglés), o en ambos.

Considero que son unos planes muy buenos, pero les falta algo crucial: Usted. Sí, me refiero a usted, lector de este texto. El hecho de que esté leyendo esta revista significa que es un paciente, un familiar, un amigo, un simpatizante de la causa o alguien que trabaja en este campo o simplemente alguien interesado en las hepatitis virales. Como tal, usted forma parte de lo que yo denominaría la comunidad de la hepatitis viral y, por consiguiente, su participación resulta fundamental. Sin ella, nunca llegaremos a construir una voz comunitaria tan poderosa como la del VIH.

“ *...crear una voz global unida en su demanda de acción contra las hepatitis, una voz tan fuerte como la que existe en el ámbito del VIH, una voz que los medios de comunicación escuchen, una voz que los gobiernos se vean obligados a escuchar* ”

Es posible que crea que no tiene mucho que ofrecer (o realmente nada) en cuanto a tiempo, habilidades o dinero, pero si mucha gente da algo, aunque sea muy poco, supone una gran diferencia. La participación puede ser firmando una petición sobre las hepatitis, hablando con una autoridad pública sobre el tema, tratando de implicar a algún periodista que conozca, haciendo una pequeña donación, haciendo que sus amigos se impliquen, hablando sobre el tema en Facebook, lo que sea.

En el mundo viven 500 millones de personas con hepatitis virales. Es posible que entre 50 y 100 millones hayan sido diagnosticados. Esto ya supone una cantidad enorme de personas y podría constituir un grupo de presión muy poderoso si pudiésemos aprovecharlo. Pero si todos nos quedamos sentados, y pensamos: « ¡Bueno, ya se ocupará alguien! », esto nunca va a suceder.

Necesito que se impliquen. Bajo mi punto de vista, se trata simplemente de eso: implicarse.

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.



Contenido del artículo

1. Introducción, donde se presentan algunos conceptos farmacológicos y clínicos en relación con las bayas de goji.
2. Farmacología del goji, (absorción, biodisponibilidad, metabolismo y eliminación) y la definición de lo que se entiende en farmacología por principio activo y mecanismo de acción.
3. Comentario de algunos casos clínicos publicados.
4. Importancia del problema desde el punto de vista de la prevención.
5. Conclusiones

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. Las bayas del goji, 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 gracias al llamado «boca oreja» y a estrategias de marketing eficientes.

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:

El Real Decreto 1345/2007, de 11 de octubre, por el que se regula el procedimiento de autorización, registro y condiciones de dispensación de los medicamentos de uso humano fabricados industrialmente define al principio activo como: «toda materia, cualquiera que sea su origen —humano, animal, vegetal, químico o de otro tipo— a la que se atribuye una actividad apropiada para constituir un medicamento».

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:

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, para fortalecer la capacidad natural del cuerpo para combatir enfermedades e infecciones, y 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.

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.

Glosario de términos:

1. Proteoglicanos. Son moléculas con una parte de azúcares y una parte proteica. Son polisacáridos (ver 4) estructurales que están unidos a un núcleo proteico y forman parte de tejidos del organismo como: conjuntivo, cartílago, músculo y hueso.

2. Renina/angiotensina. El sistema renina-angiotensina es un sistema hormonal que ayuda a regular a largo plazo la presión sanguínea y el volumen extracelular corporal.

3. Zeaxantina. Es un pigmento protector que se halla en la parte posterior del ojo, está en investigación pues parece que reduce el riesgo de degeneración macular relacionada con la edad.

4. Polisacáridos. Son moléculas compuestas por azúcares simples. La principal molécula proveedora de energía para las células de los seres vivos es la glucosa. Cuando ésta no es descompuesta se almacena en forma de polisacáridos, representados en las plantas por el almidón y en los animales por el glucógeno. Según la función que realizan pueden ser de reserva energética, estructurales o bien desempeñando funciones específicas como protección, reconocimiento celular etc.

VII Jornada Dona, Trasplantament i Qualitat de Vida Les malalties cròniques des d'un punt de vista femení

11 de març de 2012. Sala d'actes de l'Hospital Universitari de Bellvitge



Organitza: Grup de Recerca de la Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut (QVRS) de l'Hospital Universitari de Bellvitge.

La Jornada començarà a les 10 del matí i finalitzarà al voltant de les dues i mitja de la tarda. Podeu trobar el programa al web: www.asscat.org o a facebook de l'ASSCAT.

ESPEREM LA VOSTRA ASSISTÈNCIA A AQUEST ACTE EN EL QUAL L'ASSCAT VE COL·LABORANT DES DE FA TRES ANYS

Hola a todos/as :

Me llamo Javier, soy y vivo en Bilbao, y tengo 48 años. Mi historia con la hepatitis empezó a mediados de los años 80. En esa época yo consumía drogas, y en concreto por compartir jeringuillas fue como me contagié.

Empecé a encontrarme mal, vomitaba, me puse amarillo y me diagnosticaron hepatitis, en aquella época me dijeron que era del tipo B.

A los 2 años de aquello decidí dejar las drogas y fui a un centro en Francia, era el año 1988. Al entrar nos pedían pruebas medicas, para valorar nuestra salud, y en las pruebas di positivo en la prueba de VIH; al cabo de un tiempo empecé el tratamiento.

Yo tenía muchos problemas por los efectos secundarios de la medicación y del cambio de tratamientos, por toxicidad; efectos muy malos.

Mi vida era normal, trabajaba en una empresa como Jefe de Sección, salía los fines de semana con mis amigos, bebía; vamos lo que hace la gente joven.

Cada 3 meses me hacia mis controles de VIH, tuve varios ingresos por enfermedades oportunistas, y en uno de ellos, digamos que al estar bajo de defensas, se me activo la hepatitis, estuve un mes ingresado, parecía que en vez de vasco, era asiático; amarillo a rabiarse, me picaba todo el cuerpo a lo bestia, me hacia heridas, todo debido a que tenía la bilirrubina altísima, y eso me producía el picor. En ese ingreso me hicieron una biopsia hepática y di positivo en Hepatitis C crónica. Los médicos me dijeron que la primera hepatitis que tuve no era la B, como me había dicho, si no la C. Fueron un par de años con problemas con el VIH, bastantes ingresos en hospital. Estuve muy grave en 1998, todo un verano en el hospital, un mes en aislamiento, fue muy heavy. Mi situación en el trabajo era de baja laboral, un año y pico, hasta que me llamaron del tribunal médico y me dieron la incapacidad absoluta, y muy poco a poco fui recuperándome. Tardé unos 3 años en poder hacer vida algo más normal, pero a mi ritmo, cuidándome, una vida muy sana.

Al compartir jeringuillas, me contagié a la vez de la hepatitis C y del VIH, con lo que ya llevaba casi 10 años con el virus C.

Pasados aproximadamente otros 3 años, me hicieron otra biopsia hepática y el médico me dijo que tenía cirrosis; imaginaros el palo que me llevé, sabía que no tenía muy bien el hígado, pero no tan mal.

Mi médico entonces me propuso tomar interferón más ribavirina, para poder negativizar el virus, yo tengo genotipo 1a, que es más difícil de curar. Seguí dicho tratamiento durante 12 semanas, tras las cuales, durante ese tiempo, mi carga viral no había descendido casi nada, por lo que me suspendieron el tratamiento. Yo pensaba que me iba a ir bien, porque tenía muchos efectos secundarios, adelgacé 7 kilos (yo soy de por si delgado), me encontraba de mal humor por cualquier cosa, triste, pero yo siempre con el espíritu de lograr mi objetivo; la verdad es que lo llevé bastante bien, dentro de un orden.

“Me da miedo, inseguridad, agobio pensar que me voy a encontrar mal unos meses, pero a la vez siento mariposas en el estomago de ilusión, de esperanza; lo más importante, negativizar el virus ”

Es un tratamiento fuerte, cada persona lo lleva como puede, yo tengo conocidos que han podido compaginar el tratamiento con su vida laboral, otros sin embargo han cogido la baja; es muy importante elegir bien el momento para iniciarlo.

Hace ya 7 años que tomé el tratamiento para la hepatitis, desde ese tiempo y hasta ahora, intento cuidarme; en la alimentación, en el descanso, en no volver a probar el alcohol desde entonces, ya que el alcohol acelera la progresión de la enfermedad y produce muchísimo daño hepático, y como lo que quiero es vivir lo que más pueda y con calidad, decidí que no quería tomarlo nunca más, y hasta hoy.

Ahora se acerca una nueva época a nivel de tratamientos, con 2 nuevos fármacos, y varios más, pero todavía en diferentes fases de estudio. Los que se comercializarán pronto son el boceprevir y el telaprevir. La parte mala es que al tomar cualquiera de los 2, que el médico me recete, debe ser junto a interferón y ribavirina; es decir, muchos efectos secundarios, pero en poco tiempo se sabe si te está haciendo efecto y no hay que esperar hasta las 12 semanas.

Es importantísimo tener buen entendimiento con el médico, preguntarle los miedos, y hablarle de lo que nos pase. Como a mí me ha pasado muchas veces que se me olvida preguntarle algo, pienso que las asociaciones de pacientes son de gran ayuda, estás más relajado que en el hospital y puedes conversar sin prisas, todo más agradable.

Yo ya lo tengo hablado con mi médico del hospital; a finales de primavera o para verano, se sabrá más sobre las personas que lo estén tomando, habrá más información y se verá qué fármaco voy a tomar.

Me da miedo, inseguridad, agobio pensar que me voy a encontrar mal unos meses, pero a la vez siento mariposas en el estomago de ilusión, de esperanza; lo más importante, negativizar el virus.

Como despedida, a todos los que estéis enfermos os deseo todo lo mejor, y cuando tome el tratamiento, si en la asociación están de acuerdo, os contaré qué tal ha ido todo.

Gracias.

Javier

Escriure'n, parlar-ne i transmetre informació... pot contagiar les hepatitis virals?

Per què no es parla de les hepatitis virals als mitjans de comunicació: premsa, radio, televisió?

Des de fa molt temps i freqüentment, ens preguntem des de l'ASSCAT perquè no es parla als medis de comunicació de les hepatitis virals, amb la freqüència i la normalitat com es fa amb altres malalties cròniques; no es tracta de demanar privilegis, es tracta de buscar l'equitat amb moltes altres malalties cròniques. Suposem que els periodistes que s'encarreguen dels temes de salut als diaris, programes de radio, etc., saben que, actualment, és un dels principals problemes de salut pública i també que les hepatitis virals provoquen la gran majoria de càncers de fetge i trasplantaments hepàtics a Catalunya, a Espanya i també a tot el món. Està bé que es busquin totes les alternatives possibles en donar visibilitat al càncer, però la ciutadania ha de saber que la incidència del càncer hepàtic s'ha doblat i s'espera durant uns anys una constant progressió.

Amb motiu del Dia Mundial de l'Hepatitis del 2011, el 28 de juliol, vàrem dedicar moltes hores a escriure i telefonar a molts mitjans de comunicació, intentant que es parlés de les hepatitis amb motiu d'aquest dia. De molts d'ells no vam obtenir ni resposta i molts altres van tenir molt bones paraules però finalment en els seus programes no va haver-hi cap referència al Dia Mundial de l'Hepatitis.

Vam aconseguir que en Francesc Soler ens donés uns 10 minuts al programa Els Matins de Catalunya Radio, i la Mònica López un espai al seu programa Eureka! a COM Radio. Els volem donar les gràcies, així com al Dr. Miquel Torres i a la Dra. Teresa Casanovas que ens va acompanyar. Quan van començar les retallades, vàrem enviar la carta que veieu aquí reflectida a La Vanguardia, i volem agrair la seva publicació.

Des d'aquesta revista volem demanar a tots els responsables dels medis de comunicació que, amb motiu de la celebració aquest proper abril del Congrés de la EASL a Barcelona, i aprofitant la qualitat excepcional dels nostres hepatòlegs, es publiqui o es faci un monogràfic sobre aquestes malalties, tot explorant la situació actual del problema, del qual, segons el nostre punt de vista, allò més greu és que les companyies farmacèutiques estan fent molts avenços per tractar les hepatitis B i C i, paradoxalment, més de la meitat de les persones que la pateixen no ho saben; molts d'ells ni saben que les hepatitis existeixen, ja que lamentablement no hi ha informació a l'abast de la ciutadania.

Els voluntaris de l'ASSCAT

RECORTES Y HEPATITIS

Como pacientes afectados de hepatitis crónica, desde la Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis quisiéramos llamar la atención sobre la importancia de estar suficientemente informados sobre las hepatitis víricas, que favorecen la aparición del cáncer hepático. El conocimiento mediante el acceso a la información básica, la optimización de las medidas de prevención y control y la derivación al especialista debería extenderse más.

Tal y como dice el artículo «Una nueva generación de fármacos mejora el tratamiento de la hepatitis C» (31/3/11), ya que se está a punto de comercializar nuevos antivirales para las hepatitis. Estos avances científicos deberían ser conocidos por todos los enfermos y estar a su alcance. Quisiéramos mostrar nuestra preocupación sobre el hecho de que los recortes en el presupuesto sanitario puedan afectar a la aplicación de estos nuevos medicamentos.

Las hepatitis crónicas puedes desarrollarse y avanzar de una manera totalmente silente. Hay que hacer



fermedades y a los enfermos que las padecen. Las hepatitis crónicas más importantes son la hepatitis por virus B y por virus C. Para la hepatitis B ya se realizan en nuestro país su prevención mediante programas de vacunación; sin embargo no existe vacuna para la hepatitis C.

Carolina Terés Alonso
Barcelona

AGRADECEMOS LA COLABORACIÓN DE:



Clínica Dental
Barenblit
CENTRO DE IMPLANTOLOGÍA ORAL



ASSCAT INFORM@ NO ES RESPONSABILITZA DE LES OPINIONS EXPRESADES EN ELS ARTICLES SIGNATS

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