

¿Qué probabilidad tiene un paciente con hepatitis C de ser tratado?



3 SALUTACIONS**4 ASSCAT INFORM@:**

Nueva web: www.asccat-hepatitis.org

Hepatitis C: la pandemia silenciosa

Día Mundial de la Hepatitis 2013

ASSCAT ha participado en la elaboración del Índice Europeo sobre Atención a la Hepatitis 2012

Fibroscan®: la tranquilidad de un diagnóstico indoloro y fiable para el paciente hepático

18 ASSCAT ACTIV@:

Activitats

Screening-Hepatitis C en la Barceloneta

26 COL·LABORACIONS:

Medicaments, amics o enemics

Gracias por lo que me habéis enseñado

34 TESTIMONIS

Sóc infermera

38 PARLEM-NE

Acceso y diagnóstico ante la innovación terapéutica para la hepatitis C

Desde esta revista quisiera resaltar la vigencia y la importancia de las hepatitis virales como enfermedades que necesitan de campañas de información y concienciación para toda la ciudadanía. Y desde nuestra humilde posición ASSCAT está volcada en esta tarea, así como en la de atención directa al paciente y sus familiares. Los enfermos que desconocen que tienen hepatitis B o C tienen derecho a saberlo y a ser cuidados y tratados. Sabemos que la enfermedad cursa de manera silente pero también sabemos que la única manera de intentar detener el curso natural de la enfermedad (más lento o más rápido) es suministrar el tratamiento si no existen contraindicaciones.

Normalmente, transcurren décadas hasta que la enfermedad de las personas infectadas con el VHC se agrava pero en este momento los que se infectaron en los 70 y 80 ven incrementado el riesgo de mortalidad sobre todo si desconocen que padecen la enfermedad. Se han desarrollado nuevas terapias antivirales que aportan cierto grado de optimismo y muchos fármacos están en fases avanzadas de investigación incluyendo los que no necesitan ir acompañados de interferón, que son más efectivos y con tiempo de toma para el paciente menos prolongado en el tiempo.

El tratamiento es caro pero siempre es coste-efectivo delante de un recurso extremo como un trasplante de hígado. Para no tener que llegar a él con un coste emocional muy importante para el paciente y un coste muy elevado para el sistema sanitario, los responsables de las políticas sanitarias deberían entender que el gasto en detección y en tratamientos es la mejor prevención en todos los sentidos. Si no se actúa ahora, los especialistas prevén que en el año 2020 el problema sea muy grave y los costes para los pacientes y el sistema de salud serán muy elevados y quizás inasumibles.

Gracias a la investigación se están consiguiendo mejores medicamentos con mejores prestaciones, pero este esfuerzo en investigación debe llegar a los pacientes. Se debe considerar que mientras los pacientes esperan la llegada de nuevos fármacos, el curso natural de la enfermedad va avanzando en el sentido negativo de manera inversamente proporcional al sentido positivo de los avances en investigación. En un futuro cercano se dispondrá de medicamentos más efectivos, con menos efectos secundarios, pero, ¿serán accesibles para todos los pacientes que los necesiten?

Un saludo para todos,

Fina García
Presidenta de ASSCAT

Con la colaboración de:



NUEVA WEB

WWW.ASSCAT-HEPATITIS.ORG

El principal objetivo de ASSCAT es que este nuevo portal Web sea una ventana abierta que aúne esfuerzos para conseguir un instrumento participativo donde todas las partes implicadas en el tema de las hepatitis virales puedan expresar y compartir sus opiniones y vivencias.

Deseamos que esta Web sirva para hacer llegar información al máximo número de personas y contribuya a mejorar los conocimientos de prevención, diagnóstico precoz y manejo de las hepatitis virales.

Es incomprensible que cuando la investigación farmacéutica está consiguiendo medicamentos más efectivos y más seguros para curar a los pacientes con hepatitis C, muchos de éstos no estén diagnosticados y que se vulnere el derecho al acceso a los fármacos por falta de recursos económicos.

La hepatitis C es un problema sanitario y social de gran envergadura, pero es curable; en consecuencia todos hemos de hacer un gran esfuerzo para informar, concienciar y facilitar el acceso a la curación a todos los pacientes. Resultan pues fundamentales los recursos que basados en la educación y en la formación, tienen como finalidad la promoción y la autogestión responsable de la salud.

Tener acceso a información veraz, inteligible, de calidad y actualizada permite a los pacientes adoptar un rol activo y participativo en la toma de decisiones en diálogo constructivo con su médico/a y el resto del equipo sanitario.

Muchos pacientes y ciudadanos necesitan obtener esta información desde el anonimato que proporciona la red ya que las hepatitis siguen provocado hoy en día estigma y discriminación por ser enfermedades que se han asociado con modos de vida censurables y actitudes no aceptadas socialmente. El nivel de ansiedad y temor de muchos pacientes, en especial de los recién diagnosticados, hace que el portal Web sea la herramienta ideal para complementar la atención telefónica y por email a todas las personas que necesitan información y ayuda relacionada con las hepatitis B o C.

Es un sitio Web bilingüe en el cual la información se ofrece en castellano y catalán; consta de apartados o secciones para facilitar el acceso a todos los contenidos de la forma más sencilla posible y la conexión con las redes sociales (Facebook, Twitter) contribuirá a difundir la información y facilitar la comunicación.



asscat
Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis

Únete / Participa

Buscador

t f català | castellano

Información, Concienciación, Visibilidad, Normalización y Soporte al Paciente

Hepatitis B Hepatitis C Infórmate Más Publicaciones Actividades Rincón de prensa Testimonios Expertos Contacto

Éste es el espacio para tu testimonio sobre la hepatitis. Con tu experiencia puedes ayudar a muchas otras personas; anímate a compartirla.

Envíanos tu OPINIÓN

OPINIONES PERSONALES

En Hepatitis B y C, frenemos las muertes evitables ya!

Pinamar, Buenos Aires - Tal vez las personas que estamos afectadas por una enfermedad crónica, aun cuando nos agrupamos en ONG's para hacernos escuchar, reclamar nuestros derechos, y buscar prevención para quienes están sanos, no conseguimos hacer comprender la totalidad de nuestro mensaje, la dimensión del problema, la urgencia de una solución. No me [...] [Leer Más...](#)



Paradojas e injusticias en tiempos de crisis

Escribo esta opinión personal tras visionar la noticia sobre la muerte en Portugal de un paciente de Hepatitis C a quien no se suministró el tratamiento. Como muchos sabéis las tasas de curación de la Hepatitis C se han incrementado debido a los nuevos fármacos para el genotipo y todas las nuevas estrategias terapéuticas contra [...] [Leer Más...](#)

Es un recurso que permite una gran accesibilidad a la información y recursos que en ella se ofrecen, teniendo un elevado potencial en cuanto al número de usuarios ya que acceden a él personas de todo el mundo. Se cuenta con personas que actualizan constantemente los contenidos y con los profesionales y asesores que, desde sus diferentes ámbitos, colaboran con ASSCAT en la elaboración de artículos y publicaciones y en la revisión de los contenidos.

Invitamos a usuarios en general, socios, pacientes, voluntarios y profesionales de la salud a que nos den su opinión sobre el portal para introducir las mejoras necesarias sobre todo en lo referente a la accesibilidad, claridad en los contenidos, o cualquier otro aspecto que tenga que ver con el funcionamiento. Se introducirán mejoras a partir de estas valoraciones si la disponibilidad económica lo permite.

El hecho de que la Web sea de una asociación de pacientes, sin ánimo de lucro y vinculada a las plataformas internacionales de respuesta a las hepatitis le da al visitante la garantía de encontrar una información actualizada, plural e imparcial. La estamos gestionando desde la experiencia que hemos adquirido en estos últimos años, todo lo que hemos aprendido con la práctica diaria, y con la confianza que nos da el apoyo científico de los especialistas que nos ayudan.

Como asociación de pacientes concebimos la Web como un medio para optimizar recursos y como una herramienta colectiva que debe ser capaz de impulsar esquemas comunicativos participativos y transversales: Un sitio en Internet para todos y de todos, de máxima calidad y confiabilidad.



La revista The Economist reunirá el próximo 21 de mayo en Madrid a 50 expertos, profesionales, reguladores y representantes de administraciones públicas en el ámbito de la sanidad en el evento **Hepatitis C: La pandemia silenciosa**. En este evento se analizarán las conclusiones del informe [La Pandemia Silenciosa](#), los serios y urgentes retos que plantea el VHC, así como de qué forma se puede establecer una estrategia coordinada para luchar contra esta dolencia.

El programa del acto incluye dos bloques temáticos:

EL IMPACTO DE LA PANDEMIA SILENCIOSA SE HACE PÚBLICO. Se abordarán las causas y consecuencias de la epidemia de Hepatitis C, debatiendo la magnitud de la crisis, la carga sobre los sistemas de salud y su impacto en los pacientes.

NUEVOS ENFOQUES PARA GESTIONAR Y COMBATIR LA HEPATITIS C. ¿Cómo podemos mejorar los modelos terapéuticos, recabar mejores datos, incrementar el conocimiento público sobre la enfermedad y tratar a los pacientes que más lo necesiten? ¿Cómo debe evolucionar la respuesta de los sistemas sanitarios y las políticas de salud?

ASSCAT como asociación comunitaria de pacientes de hepatitis y de acuerdo con la misión de nuestra entidad participará en este acto para aportar su experiencia de activismo y soporte al paciente a lo largo de 12 años. Deseamos que este acto contribuya a dar visibilidad a la hepatitis C y sobre todo sirva para trazar nuevas acciones concretas que ayuden a combatir el VHC desde todos los frentes y de manera generosa y coordinada.

Próxima campaña de información y concienciación con motivo del Día Mundial de la Hepatitis 2013

Desde el 14 de mayo al 28 de julio.

Día 14 de mayo: Jornada de Información y detección de la hepatitis C en colaboración con Cruz Roja Barcelona. De 10 a 14 horas en el Passeig Marítim, 26 Barcelona (cerca del Hospital del Mar).

Las otras actividades se comunicarán mediante la web y correo electrónico.

Os avanzamos uno de los carteles de concienciación que la World Hepatitis Alliance ha preparado para el Día Mundial de la Hepatitis 2013.

Conócela. Afróntala.



**El tiempo corre. Actúa ahora para
proteger a una nueva generación.**



Esto es la hepatitis...

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

World Hepatitis Alliance 

ASSCAT ha participado en la elaboración del Índice Europeo sobre la Atención a la Hepatitis 2012

- **España está en la posición 10.**
- **No es sólo un ránking, es un listado de las mejores prácticas a nivel europeo.**
- **Los primeros no son los mejores, son los que están menos mal. Queda mucho camino por recorrer.**

Uno de los principales problemas al abordar la hepatitis es la falta de datos sobre los aspectos críticos de la atención a la enfermedad como son la prevención, la detección y el acceso al tratamiento y cuidado. Para intentar suplir esta carencia la European Liver Patients Association (ELPA), de la que forma parte ASSCAT, ha financiado el Índice Europeo de Atención a la Hepatitis que ha sido elaborado por el centro de investigación independiente sueco Health Consumer Power (HCP). Este estudio compara los 27 estados miembros de la UE, más Suiza, Noruega y Croacia en 5 principales apartados: prevención, detección de casos, acceso al tratamiento, planes nacionales y participación de asociaciones de pacientes, así como los resultados. El Índice se ha realizado a través de encuestas a los diferentes gobiernos, pero al mismo tiempo estas respuestas se han podido validar con las encuestas paralelas a las asociaciones médicas y de pacientes.

El Índice nos permite hacer varias lecturas y sobre todo permite dar herramientas a los pacientes para saber qué está pasando. Lo primero que miramos es la posición de España en el ranking. España es el décimo país de los 30 países del estudio.

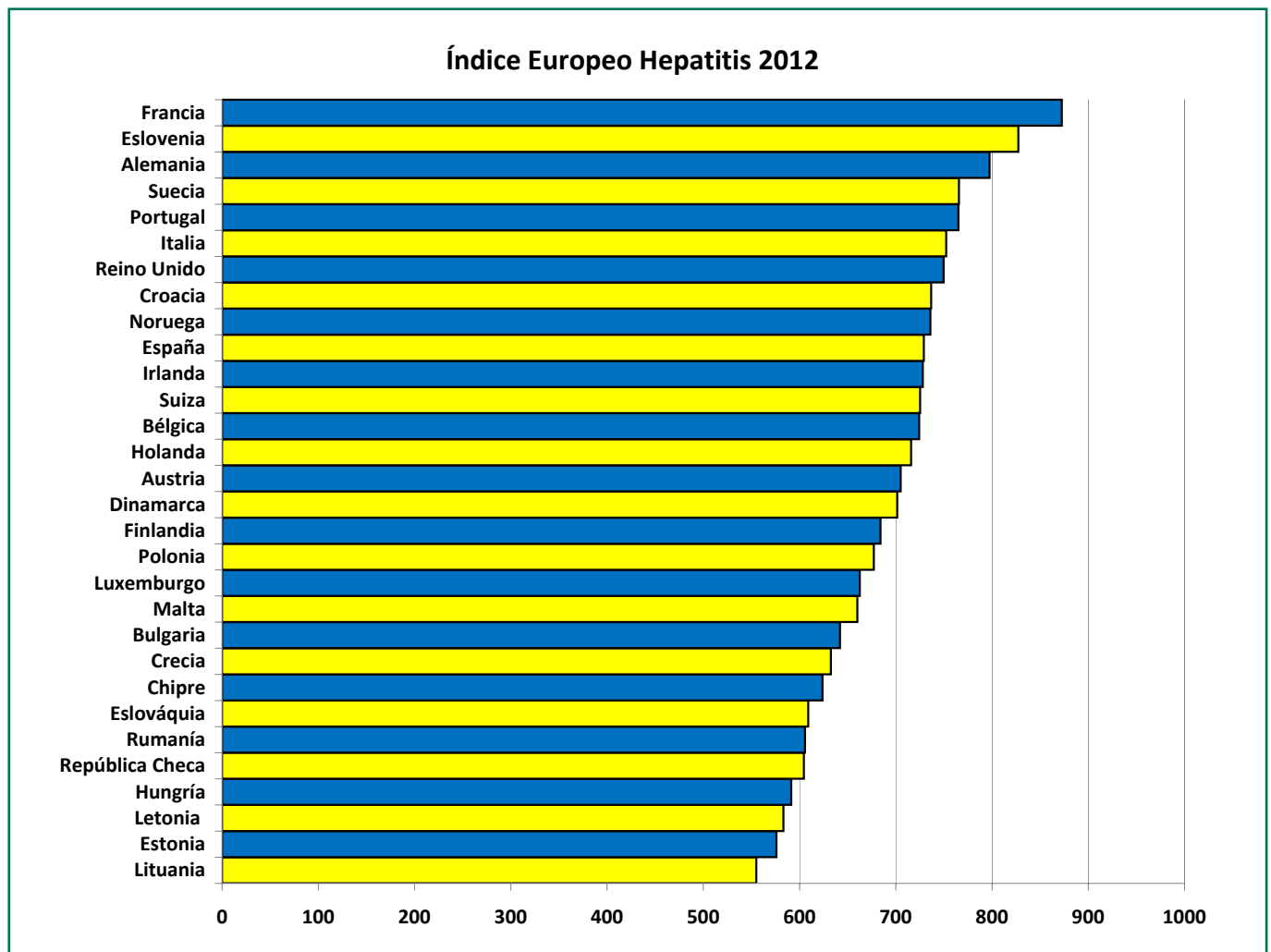
Que España se encuentre entre los 10 primeros países podría ser un motivo de orgullo, pero al mismo tiempo hemos de valorar que esta clasificación se ha realizado utilizando datos del 2011, es decir, antes de los fuertes recortes en el ámbito sanitario. Además, hay que observar como los países vecinos (Francia y Portugal) se encuentran en mejor posición. Por último, cabe destacar que incluso los primeros países de la lista, como Francia, también muestran sus deficiencias que comentaremos en los diferentes apartados.

El Índice consta de 27 indicadores clasificados en 5 apartados (7 prevención, 6 detección, 8 tratamiento, 3 plano nacional y 3 resultados) y permite comparar las diferentes estrategias en cada país porque cada indicador está cuantificado. Esto quiere decir que además de clasificar, el Índice permite encontrar cuáles son las mejores soluciones y por tanto el camino a seguir para mejorar.

Prevención

A nivel de prevención, España se encuentra dentro del top 10 de países porque valoran muy positivamente la cobertura de campaña de vacunación infantil contra la hepatitis B,

el cribado prenatal y la inmunización contra la hepatitis B post exposición. Pero seguimos en el vagón de cola en el reconocimiento público de la hepatitis debido a la falta de campañas públicas de información. Un segundo aspecto es la vacunación contra la hepatitis B en los grupos de riesgo, que todavía puede mejorar hasta alcanzar niveles como los de Alemania, Reino Unido, Noruega o Dinamarca. Es decir, en España existe la vacunación para los trabajadores sanitarios, personas que conviven con personas infectadas con hepatitis B, consumidores de drogas intravenosas y población penitenciaria según datos del OEDT (Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías), pero no existe cobertura para los trabajadores / as sexuales y hombres con prácticas homosexuales.



Fuente: Euro Hepatitis Index 2012 report (Health Consumer Power)

Detección/Identificación de casos

El grado de detección y de diagnóstico de la hepatitis es un problema generalizado, es decir, la mayoría de las personas que tienen hepatitis en el mundo están sin diagnóstico. Como las hepatitis B y C son generalmente asintomáticas, es necesario realizar pruebas para determinar si una persona ha estado expuesta al virus y para identificar los portadores crónicos de VHB y VHC para ofrecer a los pacientes positivos todo el apoyo necesario, así como una más amplia evaluación y, en su caso, el tratamiento

antiviral. Las primeras pruebas pueden prevenir la transmisión y mejorar la efectividad del tratamiento y la calidad de vida. Dado que no existe vacuna para la hepatitis C, los esfuerzos de prevención de la infección por el VHC deben concentrarse en el desarrollo de programas de educación para la salud dirigidos a poblaciones en situación de alto riesgo, y campañas públicas para sensibilizar a la comunidad en general a fin de mejorar las pruebas y la detección de casos.

Para intentar explicar cómo es de dramática la situación hemos de saber que los 4 países que obtienen mejores resultados en este apartado (Francia, Noruega, Eslovenia y Suecia) tienen niveles de detección de la enfermedad que no llegan al 40-50%. En este sentido, España se encuentra entre el top 10-15 de los países. ¿Por qué es tan difícil hacer que las pruebas y el diagnóstico lleguen a todos? Por falta de datos fiables de la prevalencia o incidencia de la enfermedad. Según datos de ECDC (Centro Europeo de Control y Prevención de Enfermedades), en España hay una prevalencia del 2% con respecto al VHC y de un 1% con respecto al VHB en la población general. Si intentamos poner estos datos en contexto, España es el 9 ° país con una mayor incidencia de la enfermedad y también coincide en ser el 9 ° país en volumen de ventas de medicamentos asociados (excluyendo las nuevas generaciones de antivirales).

En ausencia de planes nacionales y reconocimiento público, la fuerza que a menudo empuja para tener unas pruebas sistemáticas en la población general, son los datos de prevalencia. En toda Europa, los programas de cribado de la población en situación de riesgo normalmente han incluido mujeres embarazadas, bancos de sangre y los donantes de órganos y, a veces, dependiendo del país, los usuarios de drogas intravenosas y los inmigrantes que vienen de zonas endémicas.

Más concretamente, en los indicadores de este apartado de detección, España requiere mejorar en la disponibilidad de pruebas gratuitas y anónimas, conjuntamente con el asesoramiento posterior, cribados anuales en personas infectadas con VIH o personas usuarias de drogas intravenosas. Otro aspecto muy importante a resaltar es que una mejora de diagnóstico pasa por involucrar más a los médicos de atención primaria. Los hepatólogos, gastroenterólogos, médicos infectólogos y organizaciones de pacientes están de acuerdo sobre la necesidad de que el personal de atención primaria de salud reciba entrenamiento sobre las hepatitis víricas especialmente cuando sirven comunidades con alta prevalencia. Hasta ahora, a menudo la tarea de detección recae en sociedades y organizaciones de pacientes en Europa con producción de folletos con información básica y recomendaciones breves para los médicos primarios. Esto parece insuficiente. Por ejemplo, en el caso español, la determinación rutinaria de los niveles de ALT (alanina aminotransferasa) sólo se realiza en pacientes en los que ya se sospecha una enfermedad hepática, pero no a la población general, según datos obtenidos en entrevistas con expertos sanitarios.

Acceso al tratamiento y calidad del proceso

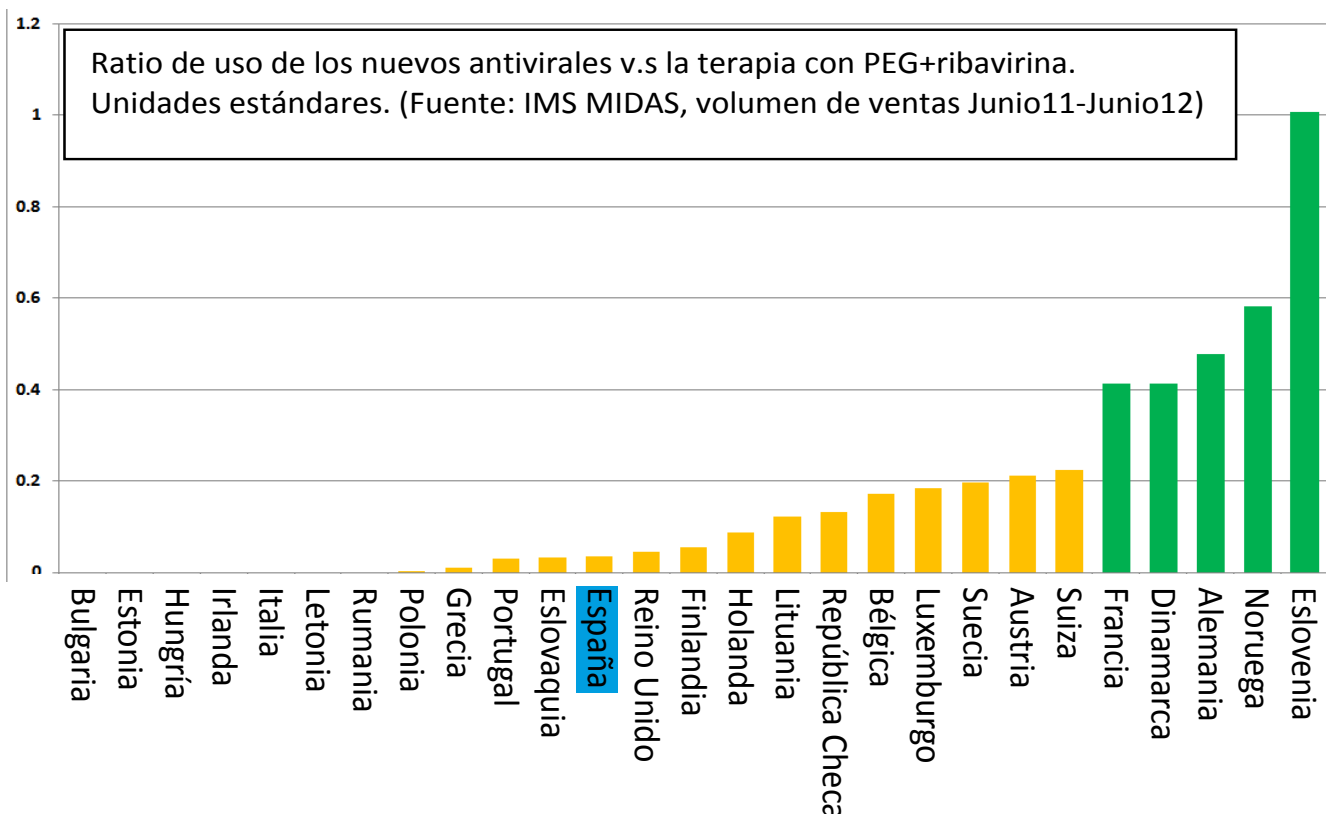
El acceso al tratamiento es una de las principales fuentes de desigualdades entre los distintos países del estudio. En cuanto a los nuevos antivirales (boceprevir y telaprevir), podemos clasificar los países en 3 grandes grupos: países donde estos nuevos antivirales están fácilmente disponibles (Eslovenia, Noruega, Alemania, Dinamarca y Francia), 14 pa-

íses (donde se incluye España) en los cuales la disponibilidad es limitada y 11 países más en los que no hay disponibilidad o faltan datos.

Dentro de este apartado, España se encuentra entre el top 15 a 20 países ya que, en principio, el tiempo de espera para ver a un especialista es inferior a un mes y existe una rutina de realizar el genotipado VHC a todos los pacientes crónicos antes de iniciar el tratamiento, en parte gracias a la gran adhesión a las directrices europeas sobre hepatitis B y C supervisadas por EASL (Asociación Europea del Estudio del Hígado). Sin embargo, existen áreas de mejora, como son una mejor disponibilidad de los nuevos fármacos (telaprevir y boceprevir), más presencia de enfermeras especialistas en hepatitis, que actualmente sólo están presentes en algunos hospitales, o la necesidad de tener un registro nacional de cáncer de hígado (hepatocarcinoma) con datos sobre la causa subyacente.

Estrategia Nacional/participación y derechos de los pacientes

Un rasgo diferencial que se puede extraer de este índice es que los países que tienen un plan nacional contra la hepatitis establecido y funcionando obtienen mejores resultados. El caso paradigmático es Francia que tiene un plan nacional desde 1999 y ocupa la primera posición en el ranking. El otro país que tiene un plan nacional es Escocia que está integrada en el Índice dentro del Reino Unido (con Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte) y probablemente por eso no logra un ranking más elevado. Pero, en este sentido, países dentro del top 10, son países que están dando pasos en este sentido como Alemania, Reino Unido o Croacia.



¿Y en qué situación se encuentra España? España se encuentra entre el top 15 a 20 países para que no dispone de un plan nacional o de financiación pública de una estrategia gubernamental contra la hepatitis. Además, a pesar de existir una asociación de pacientes propia de la hepatitis, no está recogida en la ley la participación de las asociaciones de pacientes en la toma de decisiones en el ámbito de la salud.

Resultados

El último apartado del índice tiene el problema generalizado de la falta de datos para cumplimentarlo. Es decir, los 3 indicadores que se pedían en la encuesta, sólo hay 5 países que han contestado los 3 indicadores (Austria, Francia, Italia, Lituania, Portugal), hay 7 países que han contestado 2/3 y la resto (donde se incluye España) Sólo han respondido una pregunta.

¿A qué es debida esta falta de datos? Existe una falta de registros nacionales sobre pacientes de hepatitis y su seguimiento en muchos países hace inviable conocer el porcentaje de pacientes tratados con Peg-Interferón + ribavirina que obtienen una respuesta viral sostenida (RVS) o la mortalidad dentro de la lista de espera de los pacientes que necesitan un trasplante de hígado. En el caso de España se obtienen muy buenos resultados en el número de trasplantes por millones de población (>15) a través de los datos recogidos por el boletín de noticias del Consejo de Europa 16/2011 sobre datos internacionales de donación y trasplantes.

Ejemplos de las mejores prácticas

Una información importante que se puede extraer del Índice es saber cuáles son las mejores prácticas que se realizan a nivel europeo. Son ideas de cómo se puede avanzar para obtener una mejor cobertura y tratamiento de la hepatitis. Por tanto, ahora describiremos brevemente algunos aspectos a resaltar de los primeros 3 países del ranking.

En general, la buena atención de la hepatitis comienza con la concienciación profesional y pública como un componente importante para reducir la carga de la infección no diagnosticada.

También hay que tener implementado:

- Programas eficaces de vacunación contra la hepatitis B de los bebés, niños, adolescentes y grupos en riesgo. Las vacunas han de ser gratuitas o reintegrables, al menos para los principales grupos en situación de riesgo. Está bien demostrado que esto mejora la cobertura.
- Programas de cribado fácilmente disponibles y gratuitos para la población general y para los grupos vulnerables principales, conjuntamente con un asesoramiento previo y a posteriori.
- Acceso a tratamiento de alta calidad. Los tratamientos antivirales eliminan con éxito el virus en la mayoría de los pacientes y están disponibles en la mayoría de los países. Sin embargo, para un tratamiento óptimo son necesarios tres componentes;
 - estrategias efectivas para aumentar la proporción de personas infectadas que ingresan en la atención médica, lo que requiere una buena comprensión de la infección y

su tratamiento por parte del médico de atención primaria

- tratamiento subvencionado
 - educación adecuada del paciente para optimizar los resultados del tratamiento.
- Tener profesionales cualificados para optimizar los procesos y la gestión de la enfermedad, lo que incluye también a los profesionales (como enfermeras especializadas) dedicados a la educación de los pacientes.
 - Registros de datos adecuados para analizar con detalle los patrones de la enfermedad y donde utilizar los recursos disponibles de la mejor manera posible, para facilitar la detección y la revisión de las áreas de mejora.

Francia lidera el ránking del Índice Europeo sobre la Atención de la Hepatitis, en parte porque tiene implementado un plan estratégico nacional de hepatitis desde hace algunos años. Esto ha permitido una campaña anual de comunicación dirigida al público en general, así como campañas específicas para sensibilizar a los trabajadores de la salud y los grupos en situación de alto riesgo. La prevención y control de la hepatitis viral ha sido considerada una prioridad de salud pública en Francia desde principios de 1990. También disponen de unas buenas infraestructuras de apoyo como es una extensa red de centros de referencia en hepatología, mientras que excelentes programas de investigación de hepatitis en todo el país también proceden de estos centros.

En segundo lugar del ranking está Eslovenia con 827 puntos. La situación en Eslovenia está en manos de médicos muy dedicados. Ser un país pequeño tiene la ventaja de que hace que la gestión coordinada de la atención a la hepatitis sea posible desde el nivel hospitalario. El rendimiento esloveno es muy bueno en sub-disciplinas como la detección de casos de prevención, o el acceso al tratamiento y proceso.

El tercer lugar en el Índice es para Alemania (797 puntos), un país que funciona muy bien en la mayoría de sub-disciplinas. Muy bueno en la prevención y la detección de casos y excepcional en el acceso al tratamiento, un punto fuerte en general del sistema de salud alemán. En Alemania, es general la vacunación de todos los recién nacidos desde 1995. Además de esto, hay varios programas para diferentes grupos de vacunación y se han implementado programas de cribado para una serie de grupos de población en situación de riesgo. Menos alentador sobre Alemania ha sido el descubrimiento de que el gobierno nacional no tiene la hepatitis viral entre sus prioridades. Las campañas de sensibilización y la educación están en manos de las sociedades médicas y las organizaciones de pacientes. Pronto se pondrá en marcha una estrategia nacional alemana sobre hepatitis, que estará financiada con fondos privados.

Conclusiones y Áreas donde mejorar

El Índice Europeo sobre la Atención de la Hepatitis es un estudio alentador porque dota a los diferentes grupos interesados de información de primera mano sobre la situación de la hepatitis en Europa. Se trata de un primer paso para saber cuál es el estado de la cuestión y el punto de partida de posibles planes de futuro a nivel nacional para abordar la hepatitis desde una estrategia global o nacional. La importancia del ranking es relativa cuando se constata que incluso los pacientes son a menudo inconscientes de

su condición, del riesgo de ser infectados o de la forma de infectar a alguien. Incluso en países donde se implementan los planes nacionales de hepatitis, la tasa de pacientes detectada es menor del 40%. Esto lleva a un alto riesgo para el sistema de salud, ya que la progresión natural de la infección viral puede conducir a cirrosis y cáncer de hígado, ambos muy difíciles de tratar.

Por tanto, las principales áreas donde se hace imprescindible actuar serían:

Falta de conocimiento y riesgo de transmisión de los grupos de alto riesgo (prevención)

Un gran número de personas potencialmente infectadas con VHB / VHC no se da cuenta que pueden estar infectadas crónicamente con hepatitis, y quizás no sepan que son infecciosas para los demás y que, por otra parte, pueden beneficiarse de los últimos avances en tratamientos de combinación de nuevos fármacos contra la hepatitis. La sensibilización de la comunidad general podría proporcionar beneficios tangibles de salud a estas personas. Requieren una especial atención (dependiendo de cada país) las poblaciones en situación de mayor riesgo, y aquellas en peligro de exclusión social también deben ser observadas. Hay que comentar que este índice sólo tiene en cuenta aquellas personas que disponen de cobertura sanitaria, ya sea pública o privada.

Acceso a los tests de detección (menos del 40% a nivel europeo) y tratamiento (desigualdad terapéuticas)

La detección de la hepatitis es un caballo de batalla que está por resolver, porque no nos podemos permitir que casi un 60% de las personas infectadas con hepatitis en el mundo no estén diagnosticadas. Las hepatitis B y C cuando cronican tienen una evolución menudo lenta y generalmente son asintomáticas, esto hace que la gente no tome conciencia de la enfermedad hasta que la enfermedad llega a etapas ya crónicas y sobre todo más preocupantes.

Por tanto, es necesario realizar pruebas para determinar si una persona ha estado expuesta al virus y para identificar los portadores de VHB o VHC de forma crónica para ofrecer a los pacientes positivos todo el apoyo necesario, así como una mayor evaluación y, si caso, el tratamiento antiviral. Se debe mejorar la disponibilidad de las pruebas gratuitas (actualmente sólo 6 de 30 países en Europa disfrutan de buenos resultados en este indicador) y en segundo término requiere establecer una sistematización del cribado ya sea en base a las poblaciones de alto riesgo o en base a la edad (centrados en la generación baby boom 1945-1964).

Para alcanzar estas mejoras, debemos tener claro que los médicos de atención primaria son actores clave para la mejora en la detección de casos, la vacunación y la concienciación de la hepatitis en la población general. Por su relación estrecha y regular con sus pacientes, se necesitan médicos de familia con buena formación que puedan tener un impacto en la reducción del número de personas que desconocen el problema y, también, ayudar a aumentar el número de personas vacunadas contra la hepatitis B.

En la mayoría de casos, en toda Europa, las sociedades de gastroenterología y hepatología, así como las organizaciones de pacientes y algunos gobiernos, proporcionan,

en forma de folletos, una información básica donde se describen habitualmente los síntomas, el curso de la enfermedad y el tratamiento. Por desgracia, a menudo no es fácil encontrar gobiernos que destinen recursos en este aspecto, probablemente debido a que no creen (o no se dan cuenta) que las hepatitis B y C pueden representar una de las principales enfermedades en sus países.

Todos los países deben desarrollar planes para mejorar el acceso a los servicios de tratamiento para el tratamiento antiviral sea fácilmente disponible en la mayoría de los países. El coste de los medicamentos o el momento de recibir el tratamiento puede impedir la atención adecuada. Una alta calidad y una atención accesible (posiblemente en la configuración no tradicional, es decir, fuera de las clínicas u hospitales) permitirían mejorar los resultados y la adherencia al tratamiento. Paralelamente, los profesionales capacitados (como las enfermeras especializadas) deben proporcionar educación sanitaria a los pacientes para mejorar el cumplimiento y la eficacia de los tratamientos.

Falta de registro de pacientes, falta de datos de vigilancia y seguimiento.

En general, una buena recopilación de datos de calidad es difícil de encontrar en Europa. Los datos no se recogen a menudo a nivel nacional, sólo en algún hospital o región. Además, hay serias limitaciones a la hora de comparar los datos recogidos entre las asociaciones de pacientes y médicos y los datos obtenidos por los diferentes ministerios de salud. Se ha sugerido que debería crearse algún tipo de registro europeo, donde la información sobre un gran número de indicadores se pueda recoger siempre a partir de definiciones uniformes. Un buen ejemplo podría ser el proyecto EUBIROD en el campo de la diabetes. Esto permitiría proporcionar buenas herramientas de monitorización para la mejora de la prestación de servicios y los resultados.

Conclusión General

Como todos sabemos, queda mucho por recorrer, pero estrategias como el Índice Europeo de Atención a la Hepatitis sirven para ir por el buen camino. No se pueden cambiar las cosas si no se entiende como están, es decir, si no hay un buen diagnóstico de la situación; esto nos lo dice el Índice. En segundo término, la unión hace la fuerza, el hecho de que sea un estudio a nivel europeo da relevancia al proyecto y además permite establecer puentes de unión con otras asociaciones de pacientes que tienen el mismo ámbito de preocupación. Cuando buscamos una solución, a menudo podemos mirar el vecino y no tener que volver a inventar la rueda, sino que podemos seguir a los pioneros. Lo más importante no es llegar el primero o ser el primero del ranking, sino dotar de herramientas a todos para que pueda llegar con el deseo final de mejorar la calidad de vida de las personas que padecen hepatitis y sus familiares.

Miquel Barceló

ÍNDICE EUROPEO DE ATENCIÓN A LA HEPATITIS 2012

Sub-disciplina	Indicador	Austria	Bélgica	Bulgaria	Croacia	Chipre	Rep. Checa	Dinamarca	Estonia
1. Prevención	1.1 Reconcimiento público de la Hepatitis								
	1.2 % de cobertura de la vacunación infantil contra el VHB								
	1.3 Vacunación a la población en riesgo								
	1.4 Pago de la vacunación VHB								
	1.5 Cribado universal prenatal VHB								
	1.6 Prevención en las prisiones								
	1.7 Inmunización post exposición a la hepatitis B								
	Puntuación ponderada sub-disciplina	210	236	183	236	196	183	223	196
2. Detección / Identificación de casos	2.1 Pruebas gratuitas de Hepatitis y asesoramiento								
	2.2 Pruebas de Hepatitis C en la comunidad							n.a.	n.a.
	2.3 Cribado anual por enfermedades infecciosas en UDI								
	2.4 Cribado anual de anticuerpos VHC en personas infectadas con VIH								
	2.5 Prescripción de rutina de la determinación ALT para los médicos generalistas								
	2.6 Screening fundin								
	Puntuación ponderada sub-disciplina	150	163	138	175	163	138	163	100
3. Acceso al tratamiento y calidad del proceso	3.1 Financiamiento del tratamiento								
	3.2 Tiempo de espera para la visita con el especialista								
	3.3 Tratamiento de los niños en una unidad especializada								n.ap.
	3.4 Adhesión a las directrices europeas EASL (Hep B, Hep C)								
	3.5 Genotipado VHC								
	3.6 Disponibilidad de los nuevos fármacos				n.a.	n.a.			
	3.7 ¿Hay enfermeras especialistas en hepatitis?								
	3.8 ¿Hay un registro de cáncer hepático HCC?								
	Puntuación ponderada sub-disciplina	159	159	141	159	159	178	197	141
4. Estrategia Nacional / Participación y derechos de los pacientes	4.1 ¿Hay organización de pacientes a nivel nacional de VHC/VHB?								
	4.2 Participación de las organizaciones de pacientes en la toma de decisiones sanitarias						n.ap.		n.ap.
	4.3 Financiamiento gubernamental de la estrategia contra la Hepatitis								
	Puntuación ponderada sub-disciplina	69	83	97	83	56	56	69	56
5. Resultados	5.1 % de pacientes tratados que han conseguido una respuesta viral sostenida (RVS) (para VHC)		n.a.		n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
	5.2 Trasplantes de hígado por millón de habitantes					n.a.			
	5.3 Mortalidad en la lista de espera de un trasplante de hígado		n.a.	n.a.		n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
	Puntuación ponderada sub-disciplina	117	83	83	83	50	50	50	83
Puntuación global		705	724	642	737	624	605	701	576
Rango		15	13	21	8	23	26	16	29

n.a. No evaluado

n. ap. No aplicable

Finlandia	Francia	Alemania	Grecia	Hungría	Irlanda	Italia	Letonia	Lituania	Luxemburgo	Malta	Holanda	Noruega	Polonia	Portugal	Rumanía	Eslovaquia	Eslovenia	España	Suecia	Suiza	Reino Unido
																				n.ap.	
223	210	249	196	170	249	236	157	157	223	236	236	210	183	223	170	183	249	236	183	249	236
		n.a.																			
150	200	175	150	175	163	150	100	100	138	188	150	200	175	188	138	138	200	163	200	150	163
										n.ap.							n.ap.				
										n.a.											
178	216	188	150	141	150	150	159	131	197	131	197	188	169	169	131	169	206	178	216	188	188
				n.ap.					n.ap.	n.ap.		n.ap.					n.ap.				
83	97	69	69	56	83	83	83	83	56	56	83	56	83	69	83	69	56	69	83	56	97
n.a.				n.a.	n.a.				n.a.	n.a.	n.a.	n.a.				n.a.		n.a.	n.a.		n.a.
										n.a.											
n.a.		n.a.	n.a.	n.a.			n.a.		n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.		n.a.	n.a.		n.a.		n.a.	
50	150	117	67	50	83	133	83	83	50	50	50	83	67	117	83	50	117	83	83	83	67
684	872	797	633	591	728	752	583	555	663	660	716	736	677	765	606	609	827	729	766	725	750
17	1	3	22	27	11	6	28	30	19	20	14	9	18	5	25	24	2	10	4	12	7

Fibroscan®: la tranquilidad de un diagnóstico indoloro y fiable para el paciente hepático

El diagnóstico y seguimiento no invasivo de la fibrosis hepática experimentó un salto cuantitativo y cualitativo hace diez años con la invención y la comercialización de la pionera tecnología del Fibroscan® por parte de la empresa francesa Echosens tras muchos años de investigación científica en el campo de la hepatología. La fundación de su filial para la Península Ibérica y sobre todo, la confianza depositada en nosotros por parte de científicos, médicos, hospitales, la industria farmacéutica y entidades gubernamentales en el ámbito de la salud del conjunto del Estado han garantizado que, en los pasados años de bonanza, Cataluña pudiera invertir y adquirir este dispositivo de forma generalizada y democrática. Hoy en día, en plena recesión económica y una crisis galopante a todos los niveles, los pacientes de enfermedades crónicas del hígado no tienen que temer. Pueden estar tranquilos, ya que no se verán perjudicados en relación con su libre acceso a este examen, fuertemente afianzado y ampliamente disponible en la práctica clínica de nuestro país.



El Fibroscan® es una prueba rápida, reproducible, fiable, cómoda, repetible cuantas veces lo crea necesario el facultativo para la detección, el diagnóstico, el seguimiento, el pronóstico y la toma de decisiones relativas al tratamiento para un gran abanico de dolencias que afectan el buen funcionamiento del hígado y con probada utilidad y precisión en lo relativo a las hepatitis virales (VHB, VHC). Como muestran las imágenes, tumbado en una camilla y con el brazo derecho detrás de la nuca, el contacto de la sonda del dispositivo con su piel en la zona torácica posibilitará durante breves minutos obtener una información numérica muy valiosa en torno a la du-

reza de su hígado, la cual dicho especialista sabrá interpretar y correlacionar con el grado de fibrosis de cara a la emisión de un diagnóstico o la toma de una decisión clínica, contando simultáneamente con otros parámetros e información de relevancia sobre su caso: análisis de sangre, ecografías, historial, exploraciones diversas etc.



El Fibroscan® goza de un alto grado de aceptación por parte de pacientes, sus asociaciones, como ASSCAT, y la comunidad médica, lo cual ha propiciado poder reducir gradualmente el número de biopsias hepáticas que se realizan hasta, incluso, descartar esta intervención quirúrgica en muchas ocasiones. Un gran número de publicaciones científicas y una década de

experiencia por parte de facultativos de los cinco continentes avalan la sólida implantación de esta alternativa indolora, así como el ahorro para la población enferma tanto de altas dosis de ansiedad y preocupación antes de entrar en una sala de operaciones, como del daño emocional y físico que suponía, hasta ahora, enfrentarse periódicamente a la biopsia hepática.

Con amplia difusión dentro de la comunidad médico-científica, tanto la Societat Catalana de Digestologia como el Ministerio Español de Sanidad y de Asuntos Sociales han elaborado documentos de consenso sobre la utilidad del Fibroscan®, así como los criterios y las recomendaciones para el tratamiento de hepatitis C que pasan por la realización de forma generalizada de este examen indoloro y fiable.

ASSCAT, como asociación de pacientes, siempre ha sido una plataforma excelente, receptiva y competente, que nos ha ayudado a dar a conocer nuestro examen en su ámbito de acción. Sus voluntarios podrán relatarle su propia experiencia con esta herramienta para el diagnóstico y seguimiento no invasivo de su enfermedad.

La calidad de vida de los pacientes crónicos del hígado es nuestra misión. No dude en pedir a su médico poder iniciar o continuar su tratamiento antivírico, así como ser parte activa en la toma de decisiones relativas a su dolencia, disponiendo de Fibroscan® como un instrumento de ayuda.

Francisco Cortés Vieco
Responsable de Educación Clínica
Echosens Iberia S.L.

ACTIVITATS DE L'ASSCAT 2012

Xerrada formativa i d'actualització: “Parlem de l'hepatitis en l'àmbit de les drogodependències”

Va tenir lloc el dia **3 de maig**, al casal del barri Folch i Torres, organitzada conjuntament amb GERD.CAT (Grup d'Infermeria Reducció de Danys) i adreçada a professionals de la Xarxa de Drogodependències i Centres de Reducció de Danys. Ponent: Dr. Miquel Torres, hepatòleg.

Participació en el llibre “Voces de la enfermedad silenciosa”

Projecte desenvolupat per la FNETH amb el suport de l'empresa farmacèutica MSD, en el qual 12 pacients amb Hepatitis C, quatre d'ells de l'Asscat, expliquen les seves vivències amb la malaltia.

Participació en la Campanya Informativa “Hola, soy tu Hígado”

Projecte desenvolupat a varies ciutats per Creu Roja amb la col·laboració de l'empresa farmacèutica JANSSEN; l'Asscat hi va participar donant informació a les jornades de Barcelona els dies **27 i 28 d'octubre**.

Distribució de material informatiu a diferents col·lectius

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.

Campanya d'informació i sensibilització sobre les hepatitis víriques

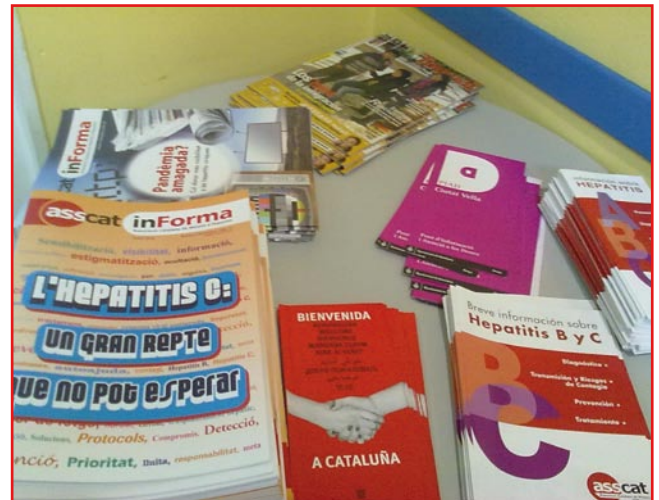
Amb motiu del **Dia Mundial de l'Hepatitis 2012**, l'ASSCAT va dur a terme una sèrie d'activitats des del **19 de maig** fins al mateix Dia Mundial **28 de juliol**, fixat per l'OMS per a sensibilitzar i informar a la ciutadania, així com donar visibilitat a les hepatitis B i C.

Distribució de la revista impresa «Asscat inForma nº19»

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.



Xerrada formativa



Material informatiu de l'ASSCAT



Presentació del llibre "Voces de la enfermedad silenciosa"



- L'ASSCAT ha participat en l'elaboració de l'Índex Europeu sobre l'Atenció a l'Hepatitis 2012
- ¿Cómo mejorar la adherencia a la nuevos tratamientos contra la hepatitis C?



Campanya "Hola, soy tu Hígado"

Taules informatives als Hospitals

Amb l'ajuda dels nostres associats, **des del dia 17 de maig al 5 de juny** 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 l'Esperit Sant de Santa Coloma de Gramenet

Hospital de Sabadell (Parc Taulí)

Hospital de Mataró

Hospital del Mar de Barcelona

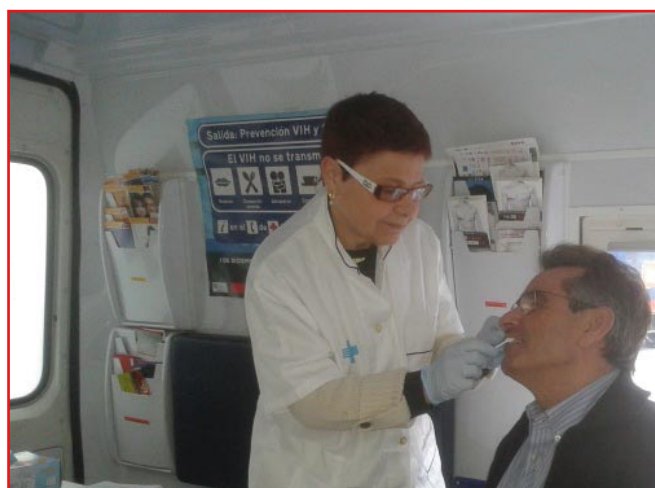
Hospital Universitari de Bellvitge de l'Hospitalet de Llobregat

Hospital Universitari Trias i Pujol de Badalona

Hospital Vall d'Hebron de Barcelona

Jornades d'Informació sobre les hepatitis A, B, i C i d'screening d'hepatitis C a Barcelona

Mitjançant el test oral de detecció ràpida del VHC de manera totalment anònima i en col·laboració amb CREU ROJA que va posar a disposició de l'ASSCAT un vehicle per donar privacitat a aquesta prova. Es van fer 150 test orals i els voluntaris van lliurar informació als ciutadans. Van tenir lloc el **22 de maig** a la Rambla del Raval i el **20 de novembre** a la Plaça de La Font.



Per finalitzar la **Campanya del Dia Mundial de l'Hepatitis 2012**, el **28 de juliol** es va lliurar material en la Taula informativa a la Plaça de la Font de la Barceloneta i es van penjar Cartells a totes les farmàcies del barri.

- **Curs Pacient Expert Plus en Hepatologia:** Impartit mensualment per quart any consecutiu per la Dra. Teresa Casanovas a la Seu de l'ASSCAT.
- Col·laboració com a membres de l'ELPA en la **implementació de l'Índex Europeu d'Atenció a l'Hepatitis 2012.**
- **13 de gener:** Reunió d'avaluació de les activitats de la Federació Catalana de Voluntariat Social (FCVS),
- **25 de gener:** Reunió que el Conseller Sr. Boi Ruiz va mantenir amb les associacions coordinada pel Fòrum Català de Pacients.
- **27 de gener:** XXII Congrés Societat Catalana de Digestologia a Girona.
- **1 de febrer:** 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.
- **11 de març:** Col·laboració en la VII Jornada Dona, Trasplantament i Qualitat de Vida: Les malalties cròniques des d'un punt de vista femení, que va tenir lloc a la Sala d'actes de l'Hospital Universitari de Bellvitge.
- **Del 18 al 22 d'abril:** Assistència al Congrés de l'EASL que va tenir lloc a Barcelona i a l'Assemblea General de la ELPA.
- **23 d'abril:** Coincidint amb la Diada de Sant Jordi es va fer lliurament d'informació sobre les hepatitis A, B i C en l'estand de la FCVS a la Rambla.
- **15 de maig:** Col·laboració en la Xerrada Informativa "Cap al Tractament Integral del l'Hepatitis C" organitzada pel CTHC.
- **29 de maig:** Col·laboració en el berenar organitzat, dins el Programa Hd@petitoso, per la Unitat d'Hepatologia de l'Hospital Trias i Pujol.
- **22 i 24 de setembre:** Repartiment d'informació a la Mostra d'Entitats de la Fira de la Mercè dins l'estand de la FCVS.
- **24 d'octubre:** Reunió amb el Conseller de Salut conjuntament amb altres associacions.
- **3-6 de novembre:** Participació a l'ELPA Policy Meeting que es va celebrar a Brussel·les, on es va tractar l'estratègia política a seguir durant l'any 2013.
- **21 de novembre:** Participació com a membre de l'ELPA, en la taula rodona, celebrada a Paris, sobre bones pràctiques de salut pública a tota Europa pel que fa al cribatge, el tractament i la gestió de l'hepatitis.

SCREENING-HEPATITIS C EN LA BARCELONETA

Introducción

Entre 130-170 millones de personas sufren infección crónica por VHC y en 1 de cada 4 casos es causa de cirrosis produciendo 170.000 fallecimientos al año. Es importante recordar que un elevado porcentaje de portadores de la infección por el VHC no conocen el diagnóstico ya que el paciente no tiene síntomas hasta que la enfermedad hepática se halla avanzada. Ello se debe a que el período de latencia antes de sufrir cirrosis y/o descompensación hepática es muy prolongado (puede llegar a 20-30 años).

En la segunda mitad del siglo XX, coincidiendo con los hospitales más modernos y avances médico-quirúrgicos, intervenciones, transfusiones etc. pero con agujas y otros materiales sanitarios no desechables se produjo una elevada tasa de contagios.

En la actualidad nos hallamos frente a una verdadera epidemia de enfermos hepáticos con cirrosis y/o hepatocarcinoma. En muchas de estas personas la infección se originó en su juventud, puesto que hasta el año 1989, no se introdujeron las medidas y mejoras para su control en los bancos de sangre entre otras medidas preventivas. No existe vacuna para prevenir la transmisión del VHC.

Según estadísticas procedentes de los Centros de Control y Prevención de las Enfermedades (USA) se estima que las cirrosis en relación al VHC y las complicaciones asociadas siguen aumentando en los últimos años y el número de personas que fallecen anualmente por dolencias asociadas al VHC supera a los fallecidos por el VIH/SIDA.

Comentarios

En los últimos años se han aprobado nuevos tratamientos anti-VHC que permiten curar la enfermedad, pero las oportunidades terapéuticas actuales se pueden ver limitadas por la falta de programas específicos que a través de análisis de sangre sencillos permiten diagnosticar los casos ocultos que podrían beneficiarse de un tratamiento y control especializados.

Las autoridades sanitarias deberían reconocer la creciente amenaza de la hepatitis C crónica frente a los beneficios ya demostrados del tratamiento y control,

los cuales en la actualidad son insuficientes en los sistemas públicos de salud. Además, la oportunidad creada por las nuevas terapias se ve comprometida por falta de información de calidad, la falta de identificación de los casos y que éstos puedan acceder a pruebas médicas y al tratamiento.

Sería básico disponer de los datos observacionales en nuestro entorno, puesto que se han reconocido diferencias geográficas genéticas, epidemiológicas en esta enfermedad hepática crónica y progresiva. Sin embargo, los modelos clínicos que se han desarrollado a nivel teórico con los datos ya conocidos de resultados en diferentes países europeos han demostrado que el impacto del tratamiento del VHC mejora las cifras esperadas de complicaciones y cirrosis que se han podido evitar con los tratamientos anti-VHC realizados años atrás y que no eran tan eficaces como los actuales. En Europa, los países más avanzados en este sentido son Escocia y Francia, en España aún hay demasiadas limitaciones históricas y en el presente.

Este modelo también sugiere que es más rentable para prevenir la enfermedad y evitar la mortalidad asociada si la mejora en la terapia anti-VHC se acompaña de un aumento al acceso a las pruebas del VHC, a la atención especializada y al tratamiento. Los datos son escasos, con la excepción de los resultados obtenidos en Francia, donde el 50% de las personas infectadas por el VHC ya han sido diagnosticadas. Los autores demuestran que aumentando las determinaciones (las pruebas diagnósticas) del VHC y su tratamiento podríamos obtener, en unos 5-10 años, una reducción adicional del 26% de los casos de cirrosis y del 20% de reducción de muertes entre las personas portadoras del virus de la hepatitis C.

El impacto en la salud que supone el poder disponer de un mayor acceso a las pruebas diagnósticas del VHC sólo se logra si las personas que presentan la infección VHC pueden recibir atención y tratamiento apropiados. Por lo tanto, independientemente del país, las políticas deben ir acompañadas de recursos para actividades de educación de la población general, actualización de la formación profesional: sanitarios, personal de seguridad etc., asegurar la calidad de los laboratorios de análisis, y la seguridad para la administración de terapia antiviral para la cual son precisos equipos multidisciplinares.

Los planes nacionales de salud deberían reunir a los diferentes sectores de los temas de salud implicados en la atención de las hepatitis, con el objetivo de mejorar su prevención y asegurar que se realicen las pruebas necesarias así como que se asegure en un plazo conveniente la atención y el tratamiento recomendado.

Esta actividad se ha ido repitiendo en 2011 y 2012. Se trata de ofrecer el test rápido para detectar anticuerpos del virus de la hepatitis C, y hacerlo en las personas que lo solicitan, así como ofrecerles folletos informativos.

Esta prueba se realiza mediante un frotis de la saliva y permite el diagnóstico rápido de pacientes portadores del VHC. Este test denominado OraQuick, está aprobado por la FDA americana. Las ventajas de esta prueba son: su eficacia (rápido y relativamente barato) y su sensibilidad (no falsos positivos y detecta el 98% de los casos). Permite obtener el resultado en 20 minutos y no es necesario extraer sangre. Si la prueba es positiva, lo cual nos dice que el paciente tiene VHC, aparece una línea fuertemente rosada.

La actividad se realizó gracias al equipo humano formado por voluntarios de ASSCAT y de Cruz Roja que facilitó una ambulancia para preservar la privacidad durante la prueba. Al lado se ubicó una carpa con una mesa con los folletos informativos y educativos de ASSCAT que advierten sobre las prácticas de riesgo y cómo evitarlas y explican qué deberían hacer las personas que se saben portadores del virus de las hepatitis B o C para no transmitir la enfermedad a sus familiares o contactos.

Las personas anónimas del barrio, se encontraban “la parada”, al cruzar la plaza, ello despertaba curiosidad y se acercaban para recibir información.

La plaza de la Barceloneta no es de difícil acceso, no obstante queda apartada de los típicos itinerarios turísticos, lo que comporta que muchos barceloneses no la conozcan; de hecho, las personas que conocimos nos decían que eran de la Barceloneta de toda la vida. Asimismo, se pudo informar a un elevado número de personas procedentes de otros países con diversos trabajos, predominando hostelería, tareas domésticas y cuidado de personas mayores.

Se realizaron 50 tests, pues sólo se disponía de esta cantidad. Obtuvimos un caso positivo, se trataba de un señor de 54 años, natural de Barcelona, no sabía que era portador del VHC, se le hizo una nota para que acudiera a su médico para realizar la analítica de confirmación. Este tipo de prueba se realiza en el anonimato, sólo se pregunta por la edad y país de procedencia, no se tienen en cuenta ni hábitos tóxicos, o conductas de riesgo.

Se ha de tener en cuenta que OraQuick detecta anticuerpos anti-VHC y se deberá confirmar posteriormente la presencia o no del VHC activo en sangre. Si fuese positivo el paciente sería remitido a un centro hospitalario, donde sus especialistas deberán estudiar si tiene una hepatitis activa y progresiva con indicación para recibir el tratamiento anti-VHC. Antes del tratamiento debe completarse toda la información clínica y analítica en cada caso y comprobar que no presenta contraindicaciones para el tratamiento antiviral.

El tratamiento antiviral está indicado en todas las fases de la hepatitis por VHC, excepto cuando por progresión de la enfermedad hepática el enfermo ya tiene descompensación de la misma. Este tratamiento es de dispensación hospitalaria,

ello significa que no se obtiene con una receta y se compra en la farmacia habitual, sino que precisa una documentación específica.

En resumen, el test OraQuick es un test rápido, sencillo y barato para detectar anticuerpos del VHC. Conviene señalar que el test debe acompañarse de asesoramiento (counselling) antes y después de la prueba con el fin de informar en qué consiste el test; reforzar los mensajes sobre la prevención del virus; y, además, en caso de que el resultado sea positivo, derivar a un centro de atención primaria para que se realice la prueba de confirmación.

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



El pasado 20 de noviembre de 2012 ASSCAT y Cruz Roja se unieron para llevar a cabo un acto solidario y de información sobre la Hepatitis C en la Barceloneta (Barcelona)

MEDICAMENTS, AMICS O ENEMICS?

Dra. Mercè Martí

Dra. en Farmàcia

Vicepresidenta de la Fundación Pharmaceutical Care España

Per als malalts crònics els medicaments formen part de la seva vida, del dia a dia, són el seu aliat en la lluita contra la malaltia, el seu amic fidel, fins al punt de que no podrien viure sense ells. Les xifres així ho corroboren, l'esperança de vida s'ha duplicat en els últims 50 anys i no tan sols vivim més que els nostres avis sinó que a més a més vivim millor, és a dir, hem augmentat la nostra qualitat de vida.

Però els medicaments, darrera de la seva aparença salvadora, amaguen un enemic, perquè si no els fem servir adequadament es poden tornar en contra nostra. És per això que en el “Plan Estratégico de Política Farmacéutica para el Sistema Nacional de Salud Español” es recull una prevalença de Problemes Relacionats amb la Medicació superior al 33% en pacients atesos en els serveis hospitalaris d'urgències. És a dir, 1 de cada 3 persones que són malalts crònics i que prenen medicaments a diari patirà un ingrés hospitalari degut a un mal ús de la seva medicació.

A les nostres mans està el fer servir adientment els medicaments i així poder obtenir el màxim benefici que serà no només viure més sinó viure amb millor qualitat de vida.

Però què s'ha de fer o conèixer per obtenir el màxim rendiment dels medicaments? Bàsicament prendre'ls en les condicions adequades. Però això que sembla tan fàcil i senzill a la consulta del metge, en el moment d'arribar a casa y de gestionar la medicació en mig de la rutina del dia a dia esdevé, en molts casos, un problema.

Per tal d'evitar aquesta situació i ser capaços de fer servir adequadament els medicaments, el primer que s'ha



de fer és un autoanàlisi per valorar la situació de cada persona envers la seva medicació, per després millorar en aquells punts que es desconeixen. Aquest autoanàlisi comprèn:

- 1. Avaluació del grau de coneixement del medicaments.**
- 2. Avaluació del grau de compliment terapèutic.**

1. Avaluació del grau de coneixement del medicaments.

Primer de tot és necessari analitzar el grau de coneixement que cada pacient té dels seus medicaments.

Per fer aquesta avaluació us proposo respondre a les següents preguntes (anoteu les respostes en una fulla de paper):

1. Quants medicaments estic prenent?
2. Sé el nom de tots els meus medicaments?
3. Sé per a què serveix cada un d'ells?
4. Com els he de conservar?
5. Quan els he de prendre?
6. Com els he de prendre?
7. Sé els seus efectes secundaris?
8. Sé si interaccionen entre ells o amb algun aliment?

A continuació podeu comprovar el vostre grau de coneixement contrastant les respostes amb la informació que figura al estoig i als prospectes dels medicaments que preneu.

Com a guia de cada una de les qüestions plantejades s'hauria de saber:

1. Quants medicaments estic prenent?

Sé el nº exacte de medicaments que estic prenent o n'he oblidat algun? Recompteu el nº de envasos de medicaments que preneu.

2. Sé el nom dels tots els meus medicaments?

Si sabeu el nº de medicaments i el nom, esteu en el bon camí. Si no, no patiu, anoteu els medicaments en una llibreta petita o al mòbil i porteu aquesta informació sempre amb vosaltres.

3. Sé per a què serveix cada un d'ells?

Al prospecte del medicament trobareu la resposta a aquesta pregunta; si no s'entén el millor és preguntar al farmacèutic la propera vegada que aneu a la farmàcia a recollir la medicació.

4. Com els he de conservar?

El lloc on conservar un medicament, depèn de la seva naturalesa. No tots han d'anar a la nevera, només alguns medicaments necessiten una temperatura baixa perquè es conservin com és el cas de les insulines o alguns antibiòtics; en cas de dubte pregunteu al vostre farmacèutic.

El que no és recomanable és conservar-los en zones humides i sobretot han d'estar lluny de l'abast dels nens.

5. Quan els he de prendre?

Es molt important prendre els medicaments en el moment del dia que toca, per exemple les estatines (medicaments que baixen els nivells de colesterol) només actuen si en prenen per la nit.

Els que tenen 2 preses al dia podeu recordar prendre'ls amb l'esmorzar i amb el sopar.

Si pel motiu que sigui oblideu una presa, el que heu de fer és prendre'l com abans millor. Però si ja esteu a prop de la següent presa, és millor no prendre'l, en qualsevol cas mai prendre el doble per haver oblidat l'anterior.

6. Com els he de prendre?

Sencers o partits? Alguns medicaments es poden partir per a empassar-los més fàcilment, i són els que presenten una ranura de partició, com els de l'imatge (imatge 1). Altres, que contenen la inscripció "lacats o pediculats" al prospecte, no es poden partir ja que tenen una pel·lícula que envolta el comprimit i que compleix una determinada funció. Per exemple, en l'alliberació del principi actiu pot fer que surti més lentament amb l'objectiu que la quantitat que després circuli per la sang sigui més sostinguda en el temps. Si teniu un problema per empassar-vos aquest tipus de comprimits, el que heu de fer és explicar-li al metge per a que us doni el mateix medicament en una forma farmacèutica que us sigui més fàcil de prendre, per exemple en xarop.

Amb aliments o amb l'estomac buit? Encara que en estudis fets amb pacients aquests opinen que es millor prendre els medicaments amb menjar, el cert es que depèn del medicament; per exemple el metotrexat s'ha de prendre amb l'estomac buit, és a dir 1h abans dels menjar o 2h després dels àpats, altres com els analgèsics és millor durant els menjars.

7. Sé els seus efectes secundaris?

Quan un medicament s'ha de prendre durant una llarga temporada o per sempre és molt important conèixer els seus efectes secundaris i les pautes necessàries per sobreportar-los. És molt important que en la propera visita al metge o a la farmàcia consulteu sobre aquest punt i sobretot recordeu que cada persona es

diferent i també ho és el seu metabolisme, de tal manera que uns efectes secundaris es poden donar en unes persones i en altres no.

8. Sé si interaccionen entre ells o amb algun aliment?

La resposta a aquesta pregunta es d'una gran complexitat ja que es poden trobar interaccions del medicament amb:

1. Altres medicaments que prengueu per altres patologies, com per a la hipertensió, el colesterol, o perquè tingueu en un moment donat un altre problema de salut com pot ser un refredat.

2. Plantes Medicinals: molts malalts pensen que les plantes, en ser d'origen natural no poden fer mal, no podeu oblidar que les plantes medicinals van ser la base dels medicaments que prenem ara i tenen principis actius, algunes com l'herba de Sant Joan (antidepressiu) interacciona amb molts medicaments com per exemple els immunosupressors o l'omeprazol.

3. Aliments: tenim exemples com el suc de pomelo que interacciona amb molts medicaments o el plàtan, pèsols i taronges amb els antihipertensius enalapril i lisinopril.

També en el cas de les interaccions, com en l'anterior dels efectes secundaris de la medicació, el metabolisme de la persona pot fer que aquesta resposta es manifesti o no.

2. Avaluació del grau de compliment terapèutic.



El compliment terapèutic o adherència al tractament és per definició el grau en què la conducta d'un pacient en relació amb la presa de la medicació coincideix amb les instruccions proporcionades pel seu metge.

La OMS afirma que el compliment és el factor modificable més important que compromet el resultat terapèutic. És el pacient qui finalment determina el consum o no del medicament i com i quan.

En estudis de compliment realitzats a Espanya el grau d'incompliment varia del 50% (estudi de l'Hospital Virgen del Camino, Navarra), fins al 25% del de la Universitat de Granada, amb una mitjana d'un 33%, això vol dir que de cada 3 pacients, 1 és incomplidor. També

s'extreu dels mateixos que el grau d'incompliment és directament proporcional al nº de medicaments, és a dir, com més medicaments, més fàcil és incomplir en algun; i és inversament proporcional al coneixement del medicaments, és a dir, si els coneixeu, és més fàcil saber quan, com i per què us els heu de prendre i per tant fer-ho.

Com a conseqüència de l'incompliment hi ha un manca en la resposta terapèutica que pot donar lloc a endarreriments en la curació, no assolir els objectius (per exemple baixar la tensió arterial), creació de resistències, i recaigudes en la malaltia.

Els no complidors poden ser de 2 tipus:

1. Voluntaris:

Creuen que la medicació és excessiva o tenen por de l'aparició de les complicacions, per això no prenen o prenen menys medicació.

2. Involuntaris:

S'obliden de prendre el medicament o no han entès les instruccions.

Solucions:

- Prendre la medicació a les mateixes hores, és a dir, crear una rutina.
- Calendari o agenda on marcar quan es pren la medicació: enganxines als envasos dels medicaments o imans a la nevera.
- Avisadors al mòbil, al menjador o a la nevera, fins i tot hi ha aplicacions informàtiques.
- Caixes per guardar pastilles amb un detall dels dies la setmana que prendre-les.
- Blisters setmanals, amb les pastilles repartides per dia i fins i tot per presa.

Les solucions poden ser diverses però és responsabilitat de cada persona la manera de fer-ho per a aconseguir l'objectiu final que és el compliment de la medicació.

3. Conclusions

Cada any es gasten molts milers d'euros en tractaments farmacològics, encara que aquests siguin prescrits correctament per la malaltia diagnosticada certament; si el malalt no els pren adientment no serveix de res tenir bons medicaments l'abast de tothom.

El pacient cada vegada més ha de prendre una actitud més activa envers la seva malaltia, ha d'arribar a ser gestor de la seva medicació, perquè en definitiva és el malalt qui determina en el dia a dia si pren o no el medicament i com i quan el pren, és a dir, és ell qui condicionarà el resultat terapèutic, i en definitiva, la seva curació.

Com a resum, per a ser gestor de la pròpia malaltia, els primers passos a fer són:

1- Conèixer els vostres medicaments, tal i com s'ha descrit en aquest article. Si no teniu clar algun dels punts heu de preguntar al vostre farmacèutic la propera vegada que aneu a recollir la medicació o al metge en la següent visita.

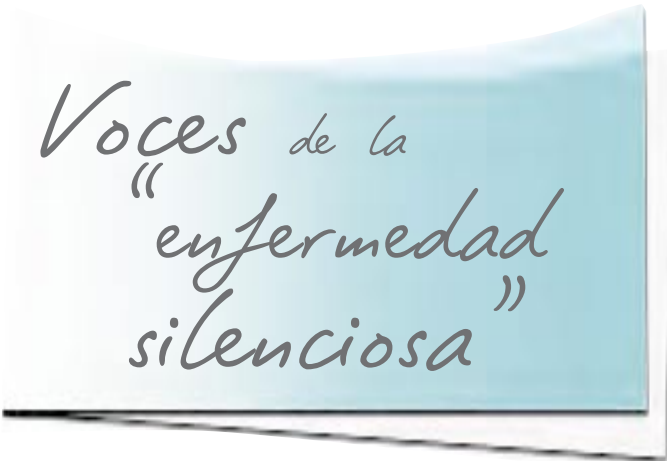
2- Estar convençuts que heu de prendre la medicació en les dosis i hores prescrites pel facultatiu; si teniu dubtes pregunteu al metge.

I finalment, si compliu amb la medicació i amb les recomanacions del metge podreu dir:

“PUC ASUMIR SER GESTOR DE LA MEVA MALALTIA”



GRACIAS POR LO QUE ME HABÉIS ENSEÑADO



*Voces de la
"enfermedad
silenciosa"*



*Testimonios de
pacientes con hepatitis C*

Acabo de cumplir cuarenta años y creo que me encuentro en el mejor momento de mi vida: soy un periodista especializado en salud desde hace más de 15 años, me siento reconocido entre mis jefes y mis compañeros, no me puedo quejar porque tengo trabajo para aburrir y, lo que es más importante: tengo una familia maravillosa compuesta por Raquel y por nuestra hija Cloe y que en apenas unos días aumentará con el nacimiento de mi segunda hija, María.

Como comento, estoy en ese momento en la vida en que miras hacia atrás para observar satisfecho lo que

has conseguido y miras al futuro, pensando lo que te queda por lograr. Este 2012 es un año muy importante para mí por muchos motivos, además del cambio biológico y la alegría que supone traer un nuevo ser al mundo: durante todos estos años de práctica profesional, he entrevistado a cientos de médicos. Quizá a miles. Pero, por unas cosas u otras, apenas sí he reparado en el papel fundamental que juegan los pacientes. Y, por supuesto, que todo el proceso sanitario gira en torno a ellos.

La elaboración de un libro con testimonios de pacientes con hepatitis C me ha permitido pararme a escuchar las voces de esas personas que, en muchas ocasiones, son injustamente olvidadas. Y me ha sorprendido desagradablemente escuchar historias de pacientes tratados como números, a los que se les ocultaba su diagnóstico, como le sucedió a Asunción. Y he aprendido de la importancia del apoyo de la pareja en el proceso que supone la enfermedad en las miradas de cariño y ternura que se cruzaban S. y K. O cómo canalizar toda tu energía, apoyándote en tu familia y volcándote en ayudar a los demás e impulsando asociaciones de pacientes, como hace P.

Las lecciones han sido muchas: me acuerdo de M. y de cómo su entorno laboral –pese a que es sanitario– no entendió su enfermedad y no quiso ayudarla. Y cómo señalaba la importancia de que los médicos se pongan en el lugar de sus pacien-

tes, para así entender el proceso de enfermedad por el que están pasando. O cómo la enfermedad se convierte en una oportunidad para descubrir la vocación por la pintura o por cantar y cambia tu modo de ver la vida, como le pasó a MC.

Vivimos tiempos muy duros. Durísimos. Pero hay motivos para el optimismo: la investigación en el campo de la hepatitis se ha disparado en las dos últimas décadas, con tratamientos cada vez más seguros, efectivos y con menos efectos secundarios. Por este motivo, no hay justificación para que los pacientes no tengan acceso a medicamentos que pueden curarlos. Y más cuando han demostrado su coste-efectividad.

Desde mi modesta tribuna, con mis palabras, tenéis todo mi apoyo. Muchas gracias a A., S., K., P., M. y MC. por la valiosa lección de vida que me habéis enseñado. Gracias por ayudar a que esta sociedad sea mucho más justa. Y gracias por conseguir que Cloe y María, mis hijas, tengan una sociedad mejor cuando sean mayores. Muchas gracias por todo. Y, por supuesto, me tenéis a vuestra entera disposición.

Javier Granda Revilla

Periodista especializado en salud

*A.: Asunción - S.: Susana - K.: Klaus - P.: Pepita
M.: Manoli - MC.: Mercé*

“ ***No hay justificación
para que los pacientes
no tengan acceso
a medicamentos
que pueden curarlos.*** ”

SÓC INFERMERA

És una oportunitat que m'agrada de manera especial, aquesta de poder compartir amb tothom la meva experiència amb la “nostra” malaltia.

Al mateix temps, voldria que fos d'utilitat: en primer lloc, per intentar fer arribar a totes les persones afectades l'esperança en les possibilitats de bon resultat dels tractaments que actualment s'estan desenvolupant i millorant. Després, també per enviar un missatge convincent i engrescador sobre l'enorme importància que té la força de voluntat i la capacitat de sacrifici personal durant l'etapa de medicació.

Jo sóc infermera. Vocacional. Exerceixo des de fa molts anys, més de 30. Actualment treballo a l'atenció primària.

La meva no desitjada “relació” amb l'Hepatitis C va començar ara fa tres anys. El contagi va passar fent una feina delicada, però quotidiana de tots els dies : l'extracció de sang per una anàlisi. Em vaig punxar molt superficialment a la mà, malgrat portar guants i haver anat amb la cura obligada amb la que sempre realitzo aquesta mena de processos.

Seguint amb les pautes establertes, vaig comprovar que la persona a la que havia tret la sang, era un malalt de risc, portador del virus de l'Hepatitis C.

No m'ho podia creure. Quina mala sort!

I així va començar la cosa. Tot i ser infermera i coneixent la malaltia, la veritat és que no hi havia aprofundit mai. Des d'aquell moment es va posar en marxa la roda de proves, més proves, analítiques i visites a metges de diferents especialitats, juntament amb el meu propi procés individual, a vegades molt íntim, d'informar-me, llegir i, en definitiva, interessar-me en profunditat sobre el tema i els seus col·laterals.

És del tot imprescindible que faci constar la transcendència total per tots els processos immediats i futurs que adquireix el paper de l'hepatòleg que té cura del tractament i de l'evolució del virus. En el meu cas, una prestigiosa i experimentada hepatòloga, a la vegada que una excel·lent persona, amb un tracte carinyós i motivador, em va representar, ja d'entrada, la obtenció d'unes rellevants dosis de moral i positivisme afegits.

Jo, que portava molts anys “a l'altra banda”, sempre acostumada a cuidar i ajudar a curar els malalts, ara passava a ser la protagonista.

Sí: aquest cop em tocava a mi!

En un principi la càrrega viral que se'm detectava no era prou elevada i la meva hepatòloga va decidir no iniciar el tractament. Continuaven fent-me proves i només un parell de mesos més tard el virus s'havia multiplicat perillosament. Així que no hi quedava més remei. Una trucada un diumenge a la nit m'avisava de què s'havia de començar ràpidament la teràpia.

Ja m'havia assabentat de que es tractava d'un tractament molt, molt dur, carregat d'efectes secundaris. Ja sabia d'unes quantes persones amb diferents conseqüències i resultats de tots colors. Però m'ho vaig agafar amb gran empena.

El primer dia de recollida de la medicació, a la farmàcia de l'Hospital de Bellvitge, vaig veure i agafar la revista de l'ASSCAT, l'Associació Catalana de Malalts de Hepatitis. Amb ganes de seguint coneixent més coses la vaig llegir i immediatament m'hi vaig posar en contacte.

Em va ajudar molt, ja d'entrada, saber que hi havia molta gent que es trobava en la meva situació i que podia comptar amb el seu suport permanent i els consells fonamentats en les seves experiències. Em vaig associar i dintre de les meves possibilitats des del principi sempre he intentat col·laborar i participar en totes les tasques possibles.

Efectivament: el tractament és molt dur!

A mi em va comportar diferents efectes secundaris col·laterals. Cap de bo, és clar.

Els principals van estar: anèmia, mals de cap, estat permanent de cansament amb la impossibilitat de fer qualsevol mena de petit esforç i sequedat a la pell.

Això sí: tenia ben clar i estava súper mentalitzada que m'ho havia de prendre de la millor manera possible, sempre amb el màxim d'optimisme i enviant un missatge permanent a la família i als amics que la cosa anava bé i que jo ho podria tirar endavant.

Lògicament, no podia anar a treballar. Vaig decidir ajudar-me a mi mateixa i portar el temps de teràpia desenvolupant al màxim les meves inquietuds i afeccions: em vaig apuntar a classes de dibuix i pintura i a sessions de cant coral.

També vaig aprofitar per fer un curs de perfeccionament de l'anglès, idioma que tenia completament oblidat.

Totes aquestes petites obligacions “agradables” m’ajudaven a passar millor el meu dia a dia tan farragós pels efectes de les pastilles i les injeccions.

Els controls anaven demostrant que amb els medicaments la càrrega del virus havia disminuït. Les meves primeres esperances em feien pensar que jo podria tenir l’alta en el període de 24 setmanes de tractament. No va poder ser. Amb el genotip que jo portava a la sang, del tipus 1 b, tot aconsellava no arriscar i perllongar fins a les 48 setmanes. Pràcticament un any de patiment.

Afortunadament els resultats positius van anar continuant i al final del procés va ser tot satisfactori. El meu cos estava al final ja tan malament, que quasi no podia ni somriure i el cansament s’havia convertit en una constant en la meva vida, però... m’havia curat!

Recordaré sempre l’últim dia i les últimes pastilles. Ho vàrem celebrar a casa amb una festa amb la família i els amics. Ja està!

Aquesta experiència indubtablement deixarà empremta a la meva vida. Però haig d’acceptar igualment que n’he pogut treure conseqüències molt bones. La meva pròpia capacitat de patiment i de treure forces d’on no n’hi ha, m’ha acabat sorprenent a mi mateixa.

He de reconèixer que en tot el temps no m’he trobat mai sola. El meu marit ha estat sempre al meu costat, igual que els nostres dos fills i ha estat molt important el suport permanent de la família per seguir endavant tots els dies.

La meva història em fa que estigui totalment convençuda que és importantíssim fer bé el tractament en tots els sentits.

Sóc conscient de que això és fàcil de dir, però difícil d’assimilar i encara més difícil de suportar físicament.

Però, per curar-se i fer fora per sempre de la teva vida aquest virus, el malalt ha de prendre consciència que tots els efectes secundaris viuen amb tu mentre dura el procés farmacològic.

Durant aquest període i cadascú segons les seves possibilitats, crec que s’ha d’intentar fer quantes més activitats plaents es pugui fora de la rutina que marca el malestar físic que s’ha d’aguantar cada dia.

I ja se sap que qui dia passa, ... anys empeny !

L’Hepatitis C està clar que m’haurà marcat per sempre i encara que ara ja no tingui el virus, sempre estaré lligada a ella d’una manera o altra. Però patir els seus efectes m’ha ensenyat a valorar molt més la vida, la família i tot el que puc gaudir.

També, dins del meu àmbit professional en el món de la sanitat, ja faig i faré tot el possible per difondre la existència d'aquesta malaltia, latent en moltes persones que la tenen al cos i no ho saben, i ajudar en tota mena de difusió de les informacions per impedir la seva transmissió i canalitzar el seus procediments terapèutics.

Als pacients els hi diria que tinguin molt d'ànim i coratge en tot moment. Sempre. Que no es desanimin. I que els que ho necessitin, que es deixin ajudar. Que els ajudarem anímica i psicològicament tant com sapiguem. En aquest sentit vull ressaltar la magnífica i positiva feina que està fent la "nostra" Associació, l'ASSCAT, amb un gran esforç i molta dedicació personal de les persones que en tenen cura. L'ASSCAT està aconseguint difondre amb un important abast, tota la informació existent avui en dia sobre la malaltia i les novetats terapèutiques i socials al respecte. Endavant amics, endavant! Gràcies ... i felicitats per la vostra tasca!

Mercè Pons i Valls

“ *Em va ajudar molt,
ja d'entrada, saber que hi havia
molta gent que es trobava en la meva
situació i que podia comptar
amb el seu suport permanent
i els consells fonamentats
en les seves experiències.* ”

ACCESO Y DIAGNÓSTICO ANTE LA INNOVACIÓN TERAPÉUTICA DE LA HEPATITIS C

La innovación terapéutica en el ámbito de la hepatitis C debería implicar una mejora en los mecanismos de acceso a los nuevos fármacos y un esfuerzo por parte de las autoridades sanitarias para detectar a los pacientes que no saben que están infectados con el VHC.

La investigación y desarrollo de fármacos contra la hepatitis C se encuentra en plena efervescencia. Los resultados de los ensayos clínicos que evalúan la eficacia y seguridad de estos medicamentos son muy prometedores. Nuevas moléculas con actividad frente a múltiples genotipos del virus de la hepatitis C (VHC) aumentarán las probabilidades de curación de esta enfermedad en un número cada vez mayor de pacientes. Los regímenes terapéuticos que combinan varios fármacos antivirales contra el VHC permitirán reducir la duración del tratamiento y prescindir, en muchos casos, de interferón pegilado, lo cual reducirá también los efectos secundarios y permitirá tratar a muchos pacientes en los que el uso de interferón está contraindicado.

Sin embargo, sabemos que muchas personas que se encuentran en estadios avanzados de la enfermedad no pueden esperar a que las autoridades reguladoras aprueben dichos medicamentos ya que está en riesgo su vida y necesitan tener un acceso temprano a estos nuevos fármacos para poder frenar la progresión de su enfermedad. Las asociaciones de pacientes luchamos diariamente con nuestros modestos medios para que las personas con hepatitis C que más lo necesitan puedan acceder a los tratamientos experimentales lo antes posible mediante diferentes mecanismos disponibles y contemplados por la legislación sanitaria: los ensayos clínicos, el uso compasivo de medicamentos en investigación y el uso de medicamentos en condiciones diferentes de las autorizadas.

Nos preocupa enormemente el acceso de las personas con hepatitis C a los fármacos que provienen de la innovación terapéutica teniendo en cuenta que la actual política de recortes en sanidad en España está suponiendo un obstáculo para que los pacientes puedan beneficiarse de tratamientos que sabemos pueden salvar sus vidas.

Además muchos de los pacientes afectados forman parte de colectivos en situación de exclusión social y son muy vulnerables al deterioro personal, por lo cual se hace evidente la importancia de implementar programas de atención específicos

para dar respuesta de forma integral a las necesidades de estas personas, las cuales en muchos casos padecen coinfección por VIH y la hepatitis C.

Por otro lado y no menos importante, dado que los ensayos clínicos en fase III, muestran en sus resultados que los nuevos fármacos están mejorando la efectividad y la tolerabilidad de los regímenes terapéuticos, las autoridades sanitarias deberían hacer un esfuerzo en la detección de los pacientes no diagnosticados para que tengan la oportunidad de curarse y no ser posibles e involuntarios transmisores de la infección por VHC.

Es obligación de las autoridades sanitarias priorizar el diagnóstico de pacientes de una enfermedad que puede ser transmisible en situaciones de riesgo y que tiene tratamiento que cura, y es obligación del sistema sanitario garantizar el acceso a nuevos tratamientos contra la hepatitis C para todos los pacientes, que según criterio médico, lo necesiten.

Por otro lado también me gustaría resaltar que en este momento de crisis, las asociaciones de pacientes deben ser puestas en valor por los sistemas de salud como entidades que tienen una experiencia y un trabajo de años con y para los pacientes, como colaboradores activos en la lucha contra esta enfermedad y así lo pedimos y ofrecemos a las autoridades competentes para ayudar y colaborar en la preparación y aplicación de todas las medidas que lleven a mejorar el diagnóstico de los pacientes y el acceso de éstos a los fármacos que pueden curarles.

J. Cristófol

“ ***Las autoridades sanitarias deberían hacer un esfuerzo en la detección de los pacientes no diagnosticados para que tengan la oportunidad de curarse y no ser posibles e involuntarios transmisores de la infección por VHC.*** ”



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

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

informacio@asscat-hepatitis.org

www.asscat-hepatitis.org