asscat HEPATITIS

inForma

Associació Catalana de Malalts d´Hepatitis

Diciembre 2014

Revista informativa, núm. 21

EJEMPLAR GRATUITO

2015

Principio del Fin de la Hepatitis C

Núm. 21
Diciembre 2014

SUMARIO

2 Editorial

3 Actividades de ASSCAT

6 Hepatitis C: puesta al día

8 Cómo puede el Sistema Público de Salud afrontar el elevado precio de los nuevos tratamientos contra la Hepatitis C

10 La infección por VHC, un grave problema de salud en las prisiones españolas

12 Criterios médicos, éticos y económicos que influyen en la decisión de tratamiento de la Hepatitis C

16 La voz del paciente

20 Toma de decisiones en la Hepatitis C

22 Pautas alimentarias para un hígado enfermo

Hotel d'Entitats "La Pau"
Pere Vergés 1, 8è - desp. 11
08020 BARCELONA
Tels. 93 314 52 09 - 93 278 25 59
M. 615 052 266
informacio@asscat-hepatitis.org

Miembro de:

Edita
Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis

Inscrita con el núm. 24.265 en el Registro de Asociaciones de la Generalitat de Catalunya

Coordinación, redacción y corrección
Equipo de trabajo de ASSCAT

Fotocomposición y impresión
ARGRA Trading, s.l.
Tordera 38 - 08012 Barcelona

D.L. B-25475-2006
NIF: G-62.527.106

Editorial

Me dirijo a todos vosotros como presidente de ASSCAT, pero ante todo como compañero de viaje, ya que las hepatitis nos llevan a todos nosotros a transitar el mismo camino, compartiendo las mismas preocupaciones, dudas y ansiedades. Pero a pesar de todo, mi mensaje es que no perdáis la esperanza, sobre todo ahora, a pesar de todas las barreras que encontramos y encontraremos.

Todos sabemos que la enfermedad forma parte del ser humano y como tal deberíamos asumirla, pero no es momento de filosofías ya que por primera vez tenemos tratamientos que pueden curar la hepatitis C, incluso llegar a erradicarla. No hemos de olvidar que en un año nuestras perspectivas han dado un giro de 180 grados debido a los nuevos medicamentos que nos han llegado, y a los que quedan por llegar. Dichos medicamentos pueden liberarnos del VHC, el cual se instaló en nosotros sin previo aviso; muchos de nosotros antes de la llegada de los nuevos fármacos contábamos los días sin esperanza; pero el milagro esperado ya ha llegado, abriéndose una nueva ventana a la curación y por tanto a la vida.

No obstante, la perfección no existe y algo tan básico como el derecho a vivir se nos niega, pues ante este nuevo paradigma encontramos muchos obstáculos, que hacen más complicado este camino tan prometedor, ya que los tratamientos no llegan a todos los pacientes portadores activos del VHC, tal y como sería deseable.

ASSCAT, desde hace años viene trabajando de forma participativa, gracias a la colaboración y esfuerzo de todas las personas que formamos parte de la Asociación, en la cual realizamos intervenciones que ayudan al paciente, animando, comprendiendo, concienciando, dando fuerzas, apoyando, promoviendo la detección precoz del virus de la hepatitis C, luchando para que se trate a los enfermos a tiempo y no tardíamente, formando un equipo, reuniendo la suficiente fuerza para la realización de este trabajo que vamos a seguir para conseguir LA CURACIÓN DE TODOS.

El pasado 10 de diciembre de 2014, ASSCAT presentó el libro "Conviviendo con la Hepatitis C", y en ese acto el Dr. Xavier Forns, jefe de la Unidad de Hepatitis del Hospital Clínic de Barcelona, comentó que con la llegada de los nuevos fármacos pronto dejará de ser vigente el título genérico de esta publicación. Como paciente y como ciudadano quisiera hacerme eco de estas palabras, pero la realidad actual me hace pensar que no va a ser así, por este motivo considero que durante el próximo año nuestra labor debe centrarse en luchar intensamente y ser lo más reivindicativos posible para que la innovación terapéutica en Hepatitis C llegue a todos los pacientes pero sin olvidar la atención individual a cada uno de ellos.

Ante esta lucha diaria y en varios frentes uno se cuestiona…
¿Por qué se nos niega algo que nos pertenece por derecho? ¿Quién es capaz de asumir la responsabilidad de quién debe vivir, y quién no?

No, ahora no vamos a mencionar a los responsables de que esto sea así, porque todos sabemos quiénes son, por eso debemos unirnos y luchar con optimismo y con todos los medios a nuestro alcance, siempre que el sistema nos lo permita.

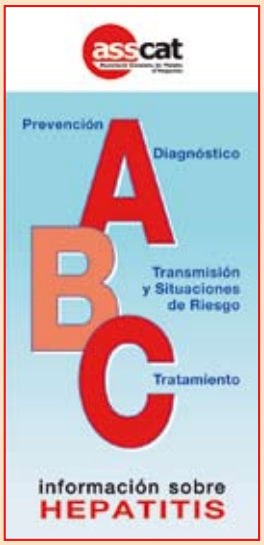
Juan José Montes
Presidente

Con la colaboración de:

Con el apoyo de:

Actividades de Asscat

Edición de material Informativo



Jornadas de Información sobre las Hepatitis A, B y C y Detección oral de la Hepatitis C en colaboración con Cruz Roja Barcelona

En 2014 han tenido lugar 3 jornadas: día 25 de marzo en el **Hospital de Sant Pau de Barcelona, 17 de junio** en el **Hospital Trias i Pujol de Badalona** y **el día 8 de diciembre** en **Sant Boi de Llobregat.**
En cada jornada se realizaron 100 pruebas con el test oral de detección rápida del VHC en el interior del vehículo de Cruz Roja y se distribuyó material informativo.

Campaña de Información y Concienciación sobre las Hepatitis Virales con motivo del DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS 2014

La **iniciamos el 19 de mayo** y **finalizó el día 28 de julio,** Día Mundial de la Hepatitis. Durante estos meses ASSCAT organizó una serie de eventos para conseguir sensibilizar e informar a la ciudadanía, dar visibilidad a las hepatitis virales y fomentar la detección precoz.

El **día 3 de junio tuvo lugar** la **3ª Jornada de información y pruebas con Fibroscan.**

Se realizaron 66 exploraciones con Fibroscan a lo largo del día a pacientes con Hepatitis por virus B (4 personas), con Hepatitis por virus C (54 personas).

Durante los meses de **mayo y junio** estuvimos con **mesas informativas en los principales hospitales de Catalunya**. El **28 de julio, Día Mundial de la Hepatitis,** tuvo lugar una mesa informativa y suelta de globos simbólica en la Avinguda de Gaudí, cerca de la Sagrada Familia de Barcelona.

Otras actividades

- **31 de enero:** asistimos a las sesiones de hepatitis del ***XXIII Congrés de la Societat Catalana de Digestologia*** celebrado en Lleida.
- **21 de febrero:** ASSCAT participó en el ***1er Encuentro de Asociaciones de Pacientes con Enfermedad Hepática*** que tuvo lugar dentro del marco del XXXIX CONGRESO ANUAL AEEH 2014 que se celebró en Madrid.
- **10, 11, 12 y 13 de abril:** asistimos en Londres al 49 Congreso Internacional del Hígado y a la Asamblea General de ELPA.
- **25 de abril:** ASSCAT participó en las ***Jornadas Hepatoforum*** sobre el Panorama actual en la hepatitis C.
- **27, 28 y 29 de junio:** asistimos en Madrid a las **Jornadas de formación en HABILIDADES DE AYUDA Y APOYO EMOCIONAL AL PACIENTE CON HEPATITIS C** organizadas por el Grupo de Trabajo sobre tratamientos del VIH (gTt-VIH) con la colaboración de Abbvie.
- **23 de julio:** ASSCAT participó en la **Sesión para los Medios de Comunicación** que tuvo lugar en Madrid.
- **7 de septiembre: subida al Aneto por la Visibilidad de las Hepatitis** y el esfuerzo de los pacientes.
- **18 de septiembre:** asistimos en Barcelona a la Jornada *Hepatitis Víricas en los Coinfectados con VIH. Un nuevo paradigma para clínicos, administración y farmacéuticas.*
- **20, 21 y 24 de septiembre:** estand Informativo en la 19a Muestra de Asociaciones de Barcelona (Mercè 2014).
- **1 y 2 de octubre:** participamos el HCV2020 COMMITMENT TO CURE celebrado en Oxford.

7 de septiembre

- **15 y 16 de octubre:** intervinimos en el Global HIV/HCV Coinfection Summit que tuvo lugar en Madrid.
- **24 de octubre:** invitados por las entidades AVACOS-H y Calcsicova participamos en las *JORNADAS DE HEPATITIS* en Valencia.
- **29 de octubre:** participamos en la *Jornada sobre Hepatitis y Coinfección. Retos y oportunidades en el manejo de la Hepatitis C en España* que tuvo lugar en Madrid. ASSCAT PRESENTÓ: Test and Treat en España ¿Realidad o Ficción?

Información

- **6 de noviembre:** Pilar Escrig, socia de ASSCAT acudió a la **IV Edición** de los **Premios CALCSICOVA** en Valencia y recogió el premio que esta organización otorgó a ASSCAT.

- **20, 21 y 22 de noviembre:** participamos en el curso de fomación **HCV and your BODY** organizado por ELPA en colaboración con Gilead y en el **ELPA Policy Meeting** que tuvieron lugar en Amsterdam.

- **27, 28 y 29 de noviembre:** dos miembros de la ASSCAT asistimos a las jornadas de AsociAcción celebradas en Madrid.

- **10 de diciembre:** presentación en la Sala de Actos del Hospital Clínic de Barcelona de la *"Guía para familiares, cuidadores y amigos de pacientes con Hepatitis C"* que ha publicado ASSCAT este 2014 en colaboración con Abbvie.

- **12 de diciembre:** asistimos a la X Jornada **Seguretat dels Pacients "La Seguretat és cosa de tots: Pacient Actiu, Pacient Segur".**

- **13 de diciembre:** organizamos la Charla Informativa y de Actualización: Hepatitis crónica por VHC en 2014, presente y futuro de las opciones terapéuticas en España.

20, 21 y 24 de septiembre

6 de noviembre

- Los días **16 de septiembre, 14 de octubre, 11 de noviembre y 16 de diciembre** asistimos a las sesiones del ciclo de Xerrades sobre Bioètica del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

10 de diciembre

¡ASÓCIATE! Tu apoyo es necesario y muy importante

Puedes hacerlo de varias maneras:

1. Rellenar esta solicitud y enviarla por correo o llevarla personalmente a la sede de ASSCAT

SOLICITUD DE SOCIA / SOCIO

Apellidos

Nombre Tel.

Dirección CP

Población E-mail

Autorizo que carguen en mi cuenta los recibos que presente ASSCAT.

IBAN Entidad Oficina DC Nº de cuenta

Cuota anual:

☐ 35€ ☐ 45€ ☐ 55€ .....€

2. Visitar la web www.asscat-hepatitis.org, entrar en *Házte socio/colabora* y seguir las instrucciones.

3. Enviar un email a informacio@asscat-hepatitis.org o llamar por teléfono a ASSCAT para facilitar los datos.

*También puedes hacer un ingreso o transferencia **al número de cuenta de ASSCAT** mediante tu banco o a través de la web, entrando en *Házte socio/colabora* en el apartado DONACIONES.

"La Caixa" ES03 2100-0854-1202-0021-8585

asscat
Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis

Hotel d'Entitats "La Pau"
Pere Vergés 1, 8º - desp. 11 - 08020 Barcelona
Tels. 93 314 52 09 - 93 278 25 59
M. 615 052 266
informacio@asscat-hepatitis.org

Asociación sin ánimo de lucro. NIF. G-62 527106. Inscrita con el núm. 24.265 al registro de Asociaciones de la Generalitat de Catalunya

Hepatitis C: puesta al día

Dr. Josep Maria Guardiola Tey
Servicio de Medicina Interna y Urgencias
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau - Barcelona

Hoy, 24 de noviembre, es un buen día para mis pacientes con VHC, aunque quizás se trate de un espejismo…

Es un buen día, porque hoy he podido –tras meses de espera– pautar mis tres primeros tratamientos combinados con sofosbuvir más simeprevir. Tres pacientes con cirrosis, intolerantes a interferón, han iniciado hoy el tratamiento. Tras 12 semanas, y 12 semanas más de seguimiento, veremos si se ha podido erradicar la presencia del VHC.

Aunque quizás se trate de un espejismo…. Hoy mismo he recibido un email desde el servicio de farmacia de mi hospital con la siguiente información (traduzco del catalán):

"El pasado 18 de noviembre se publicó el Informe de Posicionamiento Terapéutico desde el Ministerio de Sanidad y Consumo de sofosbuvir y simeprevir.

A la espera de un dictamen por parte del CatSalut (organismo autonómico competente), que concrete las condiciones de utilización de este medicamento, disponemos de la medicación para iniciar el tratamiento con sofosbuvir únicamente para aquellos pacientes que fueron aprobados por el Comité de Expertos del CatSalut en condiciones de *Uso Compasivo* que algunos comienzan esta semana…".

Por lo tanto hoy he iniciado sofosbuvir más simeprevir en tres pacientes muy seleccionados…. y de momento debo esperar que el "CatSalut concrete las condiciones de utilización de este medicamento".

El avance es significativo… pero todavía estamos muy lejos de una situación ideal, en la que podamos tratar a nuestros pacientes con los tratamientos óptimos, libres de interferón, sin restricciones.

Situación a finales 2014

Increíblemente, la combinación con interferón pegilado más ribavirina (IFN-RVB) sigue siendo el pilar de la mayoría de tratamientos del VHC.

Hemos abandonado definitivamente el uso de telaprevir y de boceprevir. Estos dos inhibidores de la proteasa han sido claramente superados por los nuevos fármacos, que siguen siendo de uso muy restringido.

Actualmente, en mi hospital, podemos –con unas indicaciones muy claras– utilizar un nuevo inhibidor de la proteasa del VHC: simeprevir (Olysio®) fue aprobado para pacientes con VHC, genotipo 1 y 4, en combinación con IFN y RBV, en agosto 2014. Me consta que en otros hospitales, su uso está claramente restringido.

Sofosbuvir (Sovaldi®) ha sido aprobado a fecha de 1 de noviembre. Pese a ello, la posibilidad de uso es todavía una incógnita, como se ha comentado previamente.

El VHC puede curarse

EL VHC es un virus fácil de tratar. Esta afirmación puede parecer sorprendente, si evaluamos la respuesta al tratamiento los 10 últimos años. Hasta el momento hemos basado el tratamiento en la administración de IFN más RBV. Se trata de un tratamiento inmuno-modulador con una eficacia global que no supera el 50%. El ejemplo puede parecer grotesco, pero da la sensación que "matábamos el virus a palazos".

Pero, insisto, el VHC es un virus fácil de tratar. El problema radicaba en que no teníamos las herramientas oportunas. Ahora ya sabemos que podemos erradicar el VHC "atacando" varios puntos en su sistema de replicación. Concretamente podemos incidir en tres fases del proceso replicativo del virus: inhibiendo la proteasa viral, inhibiendo la polimerasa, e inhibiendo la proteína NS5A.

Quizás esta explicación es excesivamente simplista, pero pienso que resulta clara.

Es importante insistir en el concepto de erradicación. El virus VHC puede erradicarse, a diferencia del VIH y del VHB. Por lo tanto podemos afirmar que la infección se cura.

Tratamiento combinado del VHC

Entender los fármacos para el tratamiento del VHC parece más complejo que realizar un sudoku con trampa.

En primer lugar hay que identificar las tres familias disponibles (hay algunas familias más, en fases muy precoces de desarrollo). Los nombres genéricos de

los fármacos nos dan una pista, si nos fijamos en su terminación:

1. Inhibidores de la proteasa: terminación en "previr". Simeprevir, paritaprevir, grazoprevir.

2. Inhibidores de la polimerasa: terminación en "buvir". Sofosbuvir, dasabuvir.

3. Inhibidores de la proteína NS5A: terminación es "asvir". Daclatasvir, ombitasvir, elvasvir.

El tratamiento futuro del VHC consiste en la combinación de dos o tres familias de fármacos durante un espacio de tiempo que oscila entre 4 y 24 semanas. Está por ver cuál es la mejor combinación. Los porcentajes de curación son, en todos los casos, superiores al 90% y casi siempre muy cercanos al 100%. ¡¡¡¡Una pasada!!!!

Los diversos regímenes de tratamiento son sencillos de seguir (comprimidos que engloban fármacos de dos o más familias), y prácticamente no tienen efectos secundarios. En el reciente congreso americano de hígado (AASLD) se han presentado múltiples combinaciones: todas muy buenas, muy ventajosas, con elevadísimos porcentajes de curación. Pero…. ¿cuál es la mejor combinación?

¿Cuál es la mejor combinación?

Son 5 los laboratorios farmacéuticos que están en primera línea en el desarrollo de fármacos para el VHC. En la siguiente tabla se enumera el nombre del laboratorio y los fármacos disponibles o en fase de desarrollo: es probable que todos ellos estén en el mercado en el año 2015 o 2016.

Janssen	Simeprevir (Olysio®) - Agosto 2014
Gilead	Sofosbuvir/ (Sovaldi®) - Noviembre 2014 Sofosbuvir/Ledipasvir (Harvoni®)
Abbvie	Dasabuvir/ (Exviera®) y ombitasvir + paritaprevir + ritonavir/ (Viekirax®)
BMS	Daclatasvir (Darklinza®)
MSD	Grazoprevir (MK-5172) y elbasvir (MK-8742)

Tabla 1. Laboratorios y fármacos aprobados (con nombre comercial) o en fase de desarrollo para el tratamiento del VHC.

A día de hoy es imposible definir cuál es la mejor combinación. Cada laboratorio apuesta por sus productos y busca tratamientos eficaces, sencillos, y de corta duración.

Hoy he iniciado, como decía al inicio de este artículo, una combinación de simeprevir más sofosbuvir (dos comprimidos en total), durante 12 semanas. Se ha demostrado una respuesta viral sostenida, o erradicación del virus, de hasta un 93% en pacientes cirróticos con esta combinación.

Dentro de unos meses podremos utilizar otras combinaciones. En breve podremos disponer de daclatasvir (Daklinza®) de BMS, y muy pronto de las nuevas moléculas de AbbVie, Gilead y MSD.

Sin más rodeos: acabaremos prescribiendo el fármaco más barato. Creo que podremos afirmar que la mejor combinación (con igualdad de eficacia, efectos secundarios, posología), será la más barata. Quizás una combinación determinada sea mucho mejor que las demás. Veremos los resultados de los diversos ensayos con el paso del tiempo.

Precios de los fármacos

No podemos tratar a nuestros pacientes porque los tratamientos son muy caros.

Un tratamiento con simeprevir cuesta 25.000 euros, al igual que sofosbuvir. Un tratamiento combinado de 12 semanas cuesta 50.000 euros.

Es muchísimo dinero. ¿Es justo? Personalmente pienso que no. Es lógico que los diversos laboratorios quieran recuperar la inversión realizada para el desarrollo de las diversas moléculas. Pero creo que los precios son demasiado elevados.

Es de esperar que, con la presencia de nuevos fármacos y la llegada de una mayor competencia, se abaraten los elevados precios de los fármacos para el tratamiento del VHC.

Conclusión

La actual situación del tratamiento del VHC crea un sentimiento ambivalente tanto en los profesionales de la salud como en los pacientes y sus familiares.

Por un lado creo estamos viviendo un momento único, sin parangón, que nos permite tratar el VHC como no lo habíamos soñado. Es muy ilusionante y gratificante poder ofrecer estos tratamientos a nuestros pacientes.

Sin embargo *la vida real* nos sitúa en un escenario bien diferente. Restricciones, prohibiciones, dificultades económicas hacen que el día a día se convierta en una carrera de obstáculos.

No obstante vamos avanzando. Estoy seguro de que estamos en un proceso imparable que, pese a las dificultades, nos conducirá, en un futuro no muy lejano a la eliminación del VHC en nuestra sociedad.

Cómo puede el Sistema Público de Salud afrontar el elevado precio de los nuevos tratamientos contra la Hepatitis C

Jaume Vidal
Consultor en Salud Pública y Acceso a Tecnologías Sanitarias

En los últimos tiempos vivimos una nueva expresión de una problemática que amenaza en convertirse en un elemento estructural en relación a los diversos elementos, dinámicas y actores que configuran la promoción de la Salud Pública. Se trata del acceso a nuevas tecnologías sanitarias. Problemática ligada con el actual modelo de Investigación y Desarrollo (I+D) y expresada de forma cercana en las dificultades de los sistemas públicos de salud para afrontar el ingente gasto farmacéutico.

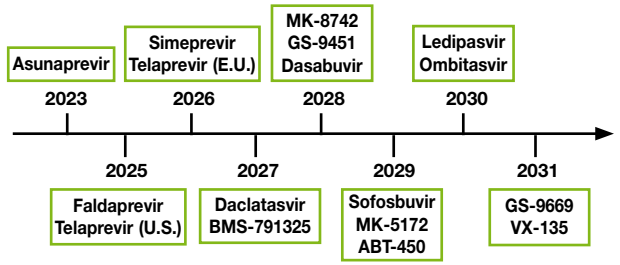
¿En qué condiciones, plazos y costes se desarrollan nuevas tecnologías sanitarias? ¿Hasta qué punto responden a necesidades sanitarias o a expectativas comerciales? ¿De qué manera estos factores afectan o condicionan el acceso a estas tecnologías? Y, específicamente, ¿cuáles serían las implicaciones si se impidiese por acción u omisión el derecho de ciudadanos y ciudadanas que viven con una enfermedad crónica a acceder a un tratamiento con potencial para curar su enfermedad?

El desarrollo, producción y comercialización de los más recientes fármacos contra la Hepatitis C (sofosbuvir principalmente) suponen un nuevo desafío para el conjunto de actores involucrados en la defensa y promoción de la Salud Publica. Se trata de un desafío que se expresa global, regional y localmente y cuya respuesta requiere una coordinación de todos los agentes involucrados, hasta ahora inédita.

Hablamos de una diversidad de actores que, desde las sociedades científicas e investigadores a la sociedad civil organizada y la industria farmacéutica, confluyen en múltiples dinámicas de colaboración, dialogo e intercambio en el marco de la protección y promoción de la Salud Publica; las diferencias entre los mismos no se limitan a agendas u objetivos expresándose de forma paradigmática en tamaño y/o capacidad de hacer llegar sus intereses a la agenda político-legal. Es en el ámbito administrativo-regulatorio donde la naturaleza cuasi omnímoda de uno de los actores marca la diferencia fundamental con el resto de participantes.

El Estado, como garante y protector del derecho humano a la salud, tiene el deber de intentar garantizar que las necesidades sanitarias de la población sean colmadas. El Sistema Público de Salud es el responsable institucional de dar respuesta a esas necesidades; tal respuesta depende, a nivel general, de los recursos disponibles y el conjunto de prioridades establecidas por los responsables de la política sanitaria. Esto incluye la incorporación de nuevos tratamientos, la cual debe estar basada no solo en las necesidades sanitarias identificadas sino igualmente en el análisis coste/beneficio que la inclusión de tales tratamientos supone para el erario público.

Fechas de vencimiento de las patentes de los antivirales de Acción Directa (AAD) presentes y futuros



Fuente: HILL, A; KHOO,S; FORTUNAK,J; SIMMONS,B; FORD, N Minimum Costs for Producing Hepatitis C Direct-Acting Antivirals for Use in Large-Scale Treatment Access Programs in Developing Countries Clinical Infectious Diseases (CID) 2014:58 PP.928-936

La aparición en los últimos doce meses de varios de estos nuevos fármacos de última generación contra la Hepatitis C abre la puerta a la esperanza de una posible cura para centenares de enfermos crónicos y una real mejoría en las condiciones de vida de otros miles. Unas expectativas alimentadas por la autorización, mediante la aprobación de su registro sanitario, de la venta, dispensación y el uso de tales fármacos primero por parte de la Federal Drug Agency (FDA) estadounidense y posteriormente por la Agencia Europea del Medicamento (AEM) que sirve de referencia para los dictámenes de la Agencia Española del Medicamento (AEMPS) también favorables en este caso.

La considerable mejora terapéutica que estos tratamientos representan viene acompañada de unos precios tan elevados que han sido denunciados como excesivos por la mayor parte de expertos en Salud Pública así como de las ONG y asociaciones de pacientes. Precios tan altos convierten a estos medicamentos en inaccesibles en la práctica, si no son

asumidos por las administraciones públicas mediante inclusión en el conjunto de prestaciones fármaco-sanitarias del sistema público de salud. Aunque la administración ha buscado la manera de facilitar el acceso a dichos tratamientos para aquellos casos más urgentes mediante la fórmula de acceso compasivo y algunas compañías farmacéuticas se han comprometido a examinar mecanismos ad hoc para resolver casos individuales, la situación dista mucho de satisfacer las legítimas demandas de acceso de aquellos ciudadanos afectados por la Hepatitis C.

¿Hasta qué punto se puede establecer la responsabilidad del Estado en garantizar, mediante la compra, el acceso a un medicamento cuyo precio no tiene como base sus costes de producción y las cifras relacionadas con su investigación y desarrollo son aquellas proporcionadas por la industria farmacéutica sin posibilidad de análisis independiente? ¿Debe la administración pública ceder a las demandas de la industria aun cuando otros países europeos han conseguido rebajas sustanciales respecto al precio originalmente exigido por las empresas?

La capacidad económica del Estado, muy especialmente en el ámbito sanitario, puede haberse visto menguada en los últimos años, sin embargo conserva la potestad única para generar y hacer cumplir normas y leyes. Y es en el ámbito legislativo donde la acción pública puede tener un impacto que facilite un mejor acceso a los medicamentos que se consideran esenciales. En nombre del interés público existen un conjunto de medidas que el Estado puede tomar como parte de la negociación con aquellas compañías titulares de la patente. Todas ellas dentro de la legalidad, que las empresas que comercializan sus productos en el Estado español han aceptado como lo hacen aquellos ciudadanos que confían que sus derechos serán protegidos y sus necesidades atendidas.

Los dictámenes favorables de la AEM sobre un medicamento determinado se refieren exclusivamente a su calidad, seguridad y eficacia; en ningún caso deben ser interpretados como una validación del precio de venta. En referencia al mismo, existe la posibilidad de que la administración pública, al tratarse de un monopolio de facto (facilitado por el actual sistema de patentes), pudiera tomar medidas encaminadas a garantizar una competencia entre productores (en este caso versiones genéricas ya disponibles tanto en Estados Unidos como en la India) que facilitara una rebaja de los precios como se ha demostrado con otros fármacos en circunstancias similares.

Tras agotar las negociaciones con las empresas farmacéuticas y si no se consiguiera una rebaja en los precios actualmente exigidos, al Estado le queda la opción de otorgar una licencia para la explotación de la patente del medicamento registrado. Ésta podría ser voluntaria, fruto de un acuerdo con el titular de la patente, u obligatoria, sin su consentimiento y con una compensación económica estimada. Varios países como Tailandia, Brasil o Ecuador han intentado con mayor o menor fortuna esta vía amparándose en la llamada Declaración de Doha acordada por los miembros de la Organización Mundial del Comercio (OMC) en Noviembre de 2001. Sin embargo, cabe prever que los costes en los que incurriría la administración con tal medida podrían incluir penalizaciones, tanto por parte de la Comisión Europea como por segundos países, y se extenderían más allá del ámbito sanitario.

En definitiva, el margen real de maniobra de las autoridades sanitarias es, en estos momentos, muy reducido; solo cabe esperar una reducción de los precios de los fármacos por parte de la industria, ya sea por iniciativa propia, presión colectiva organizada o debido a la competencia de productos genéricos. El Estado debe acompañar a aquellos sectores de la sociedad directamente afectados por los desequilibrios del actual sistema I+D, verdaderas víctimas de la otra epidemia silenciosa de inaccesibilidad a los avances médicos.

Bibliografía:

TARDON, L Cambio de paisaje en la Hepatitis C El Mundo 23 de Diciembre 2014.

Salud y Fármacos Acceso al tratamiento de la hepatitis C Boletín Fármacos Mayo 2014.

Programa de Acceso mediante uso compasivo de los nuevos medicamentos para el tratamiento de la Hepatitis C Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad/Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios Ref. MUH 1/2014 3 de Enero 2014.

HILL, A; KHOO,S; FORTUNAK,J; SIMMONS,B; FORD, N Minimum Costs for Producing Hepatitis C Direct-Acting Antivirals for Use in Large-Scale Treatment Access Programs in Developing Countries Clinical Infectious Diseases (CID) 2014:58 PP.928-936.

World Health Organization (WHO) Guidelines for the screening, care and treatment of persons with hepatitis C infection Abril 2014.

Medecins Sans Frontieres (MSF) Global response to hepatitis C hangs on access to new oral drugs) Abril 2014.

MSF Access Campaign response to Gilead's deal with generic companies for sofosbuvir and ledipasvir Septiembre 2014.

GONZÁLEZ LÓPEZ-VALCÁRCEL, B La incorporación de nuevas tecnologías en el Sistema Nacional de Salud. Coste-efectividad y presiones sobre el gasto sanitario Presupuesto y Gasto Público 49/2007: 87-105 Secretaría General de Presupuestos y Gastos 2007, Instituto de Estudios Fiscales.

France pegs Gilead hepatitis C drug at "lowest price in Europe" Reuters 20 Noviembre 2014.

SOLA–MORALES, O La evaluación de tecnologías sanitarias en España.

Documento de trabajo 171/2011 Fundación Alternativas, Madrid, 2011.

McNEIL, D Poor Nations Seek New Hepatitis C Drug New York Times Febrero 2014.

La infección por VHC, un grave problema de salud en las prisiones españolas

Dr. Pablo Saiz de la Hoya
Co-coordinador de GEISESP

La infección por el virus de la hepatitis C (VHC) ha sido y es un grave problema de salud en las prisiones españolas. A principios de este siglo XXI la prevalencia en las prisiones españolas era del 44%, disminuyendo progresivamente durante la primera década (donde se produjo un importante aumento de la población penitenciaria), y prácticamente estancándose en los años transcurridos de esta segunda década (donde está disminuyendo la población penitenciaria).

En un estudio multicentrico realizado en las prisiones españolas se encontró una prevalencia de infección por el VHC del 22% de los que un 40% estaban también infectados por el VIH, aunque estas cifras (sobre todo las de los coinfectados) están disminuyendo como consecuencia de la disminución de personas usuarias de drogas por vía intravenosa (UDI) ingresadas en prisión y de la implementación de programas de salud.

El 78% de los infectados por el VHC en prisión, son o han sido UDI. Otros factores relacionados en prisión con la infección por VHC, aunque de manera menos importante, son el llevar ingresado en prisión más de 5 años, haber nacido en España y el ser VIH o VHB positivo.

Se trata de unas cifras superiores (en más de 10 veces) a las de la población general, debido a que prácticamente todas las enfermedades infecciosas tienen una prevalencia mayor entre los reclusos. Esto es debido a que se trata de una población, en su mayor caso, marginal, y con un porcentaje elevado de usuarios de drogas por vía intravenosa o por otras vías también asociadas a la transmisión de enfermedades como la hepatitis C, B o el VIH.

Con respecto a la población reclusa, es de destacar que al realizarse en las prisiones de forma general (y casi completa) y voluntariamente un cribado de ésta y de otras enfermedades, se diagnostican prácticamente todos los casos. En los últimos 10 años la mayor parte de los casos son estudiados y se les ha realizado un pronóstico y propuesta de tratamiento.

Pero el cambio importante para los pacientes tuvo lugar cuando se comercializaron (año 2002) los interferones pegilados, que se convirtieron, junto a la ribavirina, en el tratamiento de elección de la hepatitis C, y aumentaron notablemente las tasas de curación de los tratamientos previos.

Coincidió en esas fechas la fundación del Grupo de Enfermedades Infecciosas de la Sociedad Española de Sanidad Penitenciaria (GEISESP), que inició una serie de actuaciones con el fin de controlar este importante problema de salud en las prisiones, entre las que destacan:

1) Realización de estudios epidemiológicos locales y nacionales en los que se determinaron las prevalencias de esta infección y las características de los pacientes infectados.

2) Realización de estudios para valorar la situación clínica de los pacientes respecto a la fibrosis e inflamación hepática de la población penitenciaria.

3) Realización de estudios para validar test bioquímicos de fibrosis, que permitiesen una correcta clasificación de los pacientes desde un punto de vista de daño hepático sin tener que realizar biopsias hepáticas.

4) Organizar un programa, con el cual, y mediante la colaboración de Laboratorios Abbvie (que donó tres elastógrafos al Grupo), se posibilitó que todos los centros penitenciarios pudieran realizar esta prueba, que consigue un diagnóstico de la fibrosis evitando la biopsia, y el consiguiente riesgo para el paciente, así como disminuyendo costes económicos a la administración.

5) Creación de protocolos junto a otras sociedades, para un correcto control de la hepatitis C en el medio penitenciario. Uno de estos protocolos fue premiado por la OMS como el mejor programa de salud en las prisiones europeas, en el apartado de coordinación con la sanidad extra penitenciaria. Un protocolo posterior sirvió como documento de consenso para poder iniciar como era necesario, el tratamiento del VHC en el medio penitenciario.

6) Realización de diversos estudios clínicos para valorar diversos aspectos del tratamiento de la hepatitis C, como la eficacia del tratamiento directo observado, los factores asociados a la adherencia, las causas por las que los pacientes no inician o abandonan el tratamiento, la eficacia del tratamiento en poblaciones con patología psiquiátrica, y las tasas de reinfección de la hepatitis C en población curada.

Todas estas actividades consiguieron que el número de pacientes tratados en las prisiones españolas aumentase notablemente, llegando en el año 2010 a estar en tratamiento un 3,1% de la población penitenciaria (1800 pacientes) con tasas de respuesta viral sostenida en los diversos estudios de eficacia que estaban entre el 50-60% similares a las obtenidas en población general y superiores a las obtenidas en población penitenciaria en países de nuestro entorno.

En el año 2012, la aparición de los primeros fármacos antivirales de acción directa contra el VHC, supuso una importante esperanza para poder tratar a pacientes en los que había fracasado la biterapia, o en los que las posibilidades de curación sin estos fármacos era demasiado baja.

Pero esta expectación se ha visto dramáticamente truncada por la Subdirección General de Sanidad Penitenciaria (SGSP) que ha implementado, con el fin de imposibilitar estos tratamientos en el medio penitenciario, una serie de medidas entre las que destacan:

1. Impedir a los profesionales la realización de nuevos estudios epidemiológicos que pudieran discutir las cifras que la SGSP aporta.

2. Emitir una circular en la que expresamente prohíben los tratamientos con estos fármacos en las prisiones, sin su autorización expresa.

3. Establecer un engorroso proceso para tratar a los pacientes monoinfectados, en el cual con medidas como la exigencia de un visado; la retirada a los médicos de prisiones de la capacidad para prescribir estos fármacos; la exigencia de una prescripción de un especialista hospitalario (que luego en ocasiones no se respetaba); la obligación de trasladar a los pacientes a Madrid para ser tratados; y la instauración de una lista de espera eterna han conseguido que a los pacientes, les sea prácticamente imposible acceder al tratamiento.

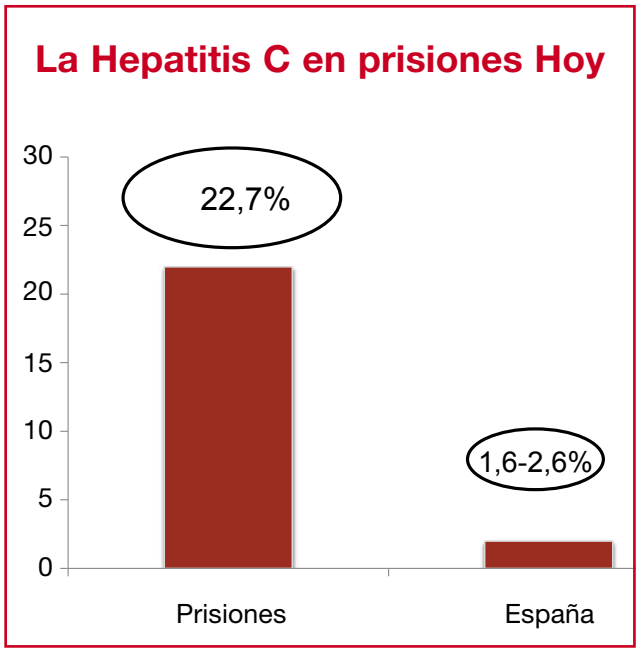
4. Prohibir el tratamiento a pacientes coinfectados alegando que no figuraba en la ficha técnica de estos pacientes.

Con todas estas medidas han imposibilitado en la práctica el tratamiento de los pacientes presos, con la excepción de las prisiones de Cataluña y País Vasco, comunidades que tienen transferida la sanidad penitenciaria, y de los pocos pacientes a los que el sistema de salud autonómico le ha costeado el tratamiento (la C. A. de Extremadura ha asumido el coste de sus pacientes presos). Los tratados por la SGSP no llegarán a las dos decenas en estos dos años, pese a existir evidencia suficiente de que los tratamientos en este medio son muy eficaces.

Es dramático que una administración, mediante el establecimiento de estas medidas (sin soporte ni evidencia científica) haya acabado con el principio de equidad, por el cual cualquier persona en este país tiene derecho a ser tratada de la misma manera, y haya conseguido que los presos (una población especialmente susceptible) no puedan acceder a esta terapia.

La nueva aparición de fármacos AAD más eficaces y seguros, no ha modificado de ninguna manera las normas de la SGSP, persistiendo una restricción mayoritaria a los tratamientos, con la excepción de las CC.AA. citadas, pero consiguiendo que la frustración de los pacientes, y también la de los médicos aumente.

GEISESP espera que la Administración rectifique lo antes posible, y permita que los pacientes infectados en las prisiones, puedan ser tratados en condiciones de equidad con las personas en libertad, y que se acabe con la denigrante obligación de aceptar alejarse de su entorno para ser tratados.



Criterios médicos, éticos y económicos que influyen en la decisión de tratamiento de la Hepatitis C

Dra. Teresa Casanovas
Hepatóloga Hospital de Bellvitge

Introducción. Decisiones políticas para "racionalizar" los costes de fármacos muy necesarios

Los conocimientos sobre la hepatitis C han evolucionado muy rápido, teniendo en cuenta que el VHC se descubrió en 1989, y aunque no existe una vacuna preventiva, se conoce la manera de diagnosticar la hepatitis C, conocer la fase en que se halla, se sabe su historia natural y los factores de riesgo que pueden influir en la evolución, y ahora se dispone de un tratamiento eficaz, que es curativo y no tóxico.

La hepatitis por el VHC es una enfermedad que se podrá erradicar ya que es posible curarla. Al negativizar el virus de manera definitiva, éste no se replica y desaparece del organismo. Además, en estudios realizados sobre la evolución a largo plazo de los pacientes curados, la fibrosis hepática mejora, incluso la cirrosis puede ser reversible, y aunque los pacientes deberán seguir controles médicos, éstos disminuyen significativamente. Se producen menos complicaciones hepáticas y también se ha comprobado una menor mortalidad.

En nuestra opinión en poco tiempo se deberían diagnosticar y tratar casi todos los pacientes ya que si solo tratamos los más urgentes el resto de pacientes portadores del RNA-VHC pueden trasmitir la enfermedad.

Las bases estratégicas para controlar la enfermedad deben incluir no sólo garantizar el tratamiento eficaz al mayor número de pacientes posibles, sino evitar la transmisión viral desde el origen, evitar los riesgos de transmisión conocidos y prevenirlos. Ello se traduce en la práctica en una política de vigilancia y de detección de los casos positivos de forma precoz, asegurando su seguimiento y posible tratamiento por especialistas.

Para alcanzar el máximo control en la hepatitis por VHC, es necesario informar a toda la población y buscar sinergias entre los profesionales implicados.

Es necesario crear puentes entre los expertos y los médicos de medicina primaria, los equipos médicos de urgencias, las autoridades sanitarias (de planificación asistencial, de salud pública, de prisiones, etc), se debería dar más formación a los médicos de las cárceles, a los farmacéuticos, a los equipos de enfermería etc.

Se debería aprovechar la situación actual como una oportunidad de oro. En los últimos meses son constantes las llamadas, las visitas de pacientes o familiares que a través de los medios se han enterado de la posibilidad del tratamiento "nuevo "por si ellos lo podrían recibir.

Conocimientos médicos. Historia natural de la Hepatitis Crónica C

La hepatitis crónica por el VHC es en la mayoría de casos asintomática en su fase aguda y el 80% de pacientes evoluciona a la cronicidad, progresando las lesiones hepáticas a cirrosis en el 30% de los pacientes. Una vez establecida la fase de cirrosis se realizan tratamientos preventivos para retrasar y/o mitigar complicaciones que se sabe pueden surgir. Pero el gran avance actual es que se dispone de nuevos tratamientos curativos que permiten un cambio en el pronóstico de la enfermedad hepática y una mejor evolución y pronóstico de pacientes en los cuales ya se habían establecido las complicaciones relacionadas con la enfermedad hepática.

Situación clínica actual. Nuevos fármacos para el tratamiento de la Hepatitis Crónica C. Guías clínicas actualizadas

El tratamiento de la hepatitis crónica C ha evolucionado rápidamente en el año 2014.

El tratamiento previo basado en interferón alfa ha quedado obsoleto y en la actualidad sofosbuvir combinado con otros fármacos antivirales de acción directa (AAD) es la terapia anti-VHC aceptada.

En caso de VHC de genotipo 1, en pacientes con unas características desfavorables para tener una respuesta viral, se demostró que sofosbuvir con ribavirina (sin interferón) durante 24 semanas tenía una eficacia entre 48 y 68%. También, en el genotipo 2, en pacientes que no podían recibir interferón, sofosbuvir con simeprevir durante 12 semanas ha sido más eficaz y más barato. En la actualidad, el genotipo 3 es el más costoso y difícil de curar; una opción puede ser tratamiento con sofosbuvir y ribavirina (24 semanas) o bien sofosbuvir con ribavirina e interferón pegilado (12 semanas).

Estas combinaciones son meros ejemplos de las numerosas pautas que están siendo publicadas. Estamos en los inicios de los fármacos AAD y sus posibles combinaciones para curar la hepatitis C. En los últimos congresos de la especialidad las compañías farmacéuticas pugnan por presentar sus prometedores resultados. Para tener una idea de su eficacia, se considera que sólo sería aceptable una tasa de curación del 90 % o superior para pacientes considerados standard.

Asimismo las recomendaciones de las guías clínicas actuales (octubre 2014) de la Sociedad Europea (EASL-European Association for the Study of the Liver) y de la Americana (American Association for the Study of Liver Diseases), aconsejan que los pacientes con F3-F4 deben ser priorizados y que todos los pacientes (con o sin tratamiento previo) y con enfermedad hepática compensada deben ser considerados para recibir tratamiento. La clasificación del estadio de fibrosis del hígado cobra una importancia especial pues aconsejan su diagnóstico antes del tratamiento anti-VHC, en especial para aquellos pacientes con cirrosis ya que ello afecta su pronóstico y tratamiento. La evaluación de la fibrosis se realiza actualmente mediante métodos no invasivos, el más aceptado en nuestro medio es la elastografía hepática con el Fibroscan. Además, también recomiendan que las técnicas de laboratorio para la evaluación de la viremia, permitan un límite de detección del RNA-VHC circulante que sea menor de 15 UI.

Adoptar decisiones médicas: factores que pueden influir en la decisión. Criterios médicos y éticos

En los protocolos terapéuticos basados en interferón se definieron una serie de factores pronósticos en relación al huésped o al virus que podían influir en la decisión de tratamiento, y que ahora ya no serán vigentes. Por ejemplo, se puede tratar con los nuevos fármacos AAD a pacientes con plaquetas bajas, con enfermedades psiquiátricas, con enfermedades inmunes etc. Sin embargo, a corto plazo aún no habrá tratamiento para todos los pacientes, aún quedarán poblaciones, como los pacientes con insuficiencia renal que de momento no tienen cubiertas sus necesidades, por tener contraindicación a sofosbuvir.

Adoptar decisiones médicas en pacientes con una enfermedad que se sabe que es progresiva y que se puede curar plantea, de manera indisoluble, no sólo problemas clínicos sino también éticos.

Los temas clínicos se solventan con estudios médicos pero los de índole ética requieren reflexiones filosóficas y políticas y la búsqueda de acuerdos. Se pueden hallar analogías con otros problemas que han requerido decisiones y que la sociedad ha ido superando. Se puede pensar en cómo la Dirección General de Tráfico (DGT) ha conseguido disminuir los accidentes en los últimos años. Se realizan campañas para disminuir la velocidad, contra la ingesta de alcohol, a favor del uso del cinturón de seguridad etc. También sería útil recordar como en los años 70 y en plena epidemia de la infección por el VIH, se decidió administrar anti-retrovirales a todos los infectados para controlar la viremia y evitar, a falta de vacuna, la transmisión viral a sus contactos.

Criterios éticos: el bien común y la urgencia relativa en el tiempo para la aplicación del tratamiento más eficaz contra la hepatitis C

La situación de partida actual es que existen tratamientos que curan con mayor eficacia y sin toxicidad, pero que son relativamente caros para atender un elevado número de pacientes que esperan recibir dicho tratamiento. La bolsa de pacientes es grande puesto que comprende los que no han podido recibir tratamiento por tener contraindicaciones a interferón o bien han recibido tratamientos pero sin respuesta.

Se debería reflexionar más sobre qué pasos y qué controles permitirían al sistema público ser más “eficiente y sostenible” y no sólo en la necesidad de la “racionalización” de los costes, en marcar límites con unos supuestos “números clausus” que de un modo simplista nos lleva a pensar en recortes y haría mermar la disponibilidad de los nuevos fármacos.

Considerando la economía del bien común aplicada al tratamiento de las hepatitis, éste se alcanzaría al dar prioridad a los pacientes que precisan el tratamiento con mayor urgencia y en diseñar un programa de implantación sistemática para el mayor número de pacientes posible. Se deben definir los recursos que se han de aplicar y administrarlos con transparencia por mecanismos de asignación fáciles y consensuados. Si no se dispone de los recursos suficientes se deben buscar. La visión exclusivamente mercantil de la salud podría impregnar como una mancha de aceite las decisiones políticas y los valores que trasmiten los grandes medios de comunicación y la caja de resonancia creada anular los conceptos de solidaridad que han prevalecido hasta ahora en nuestra sociedad sobre el derecho a la salud y a la atención sanitaria pública. Se deberían evitar espectáculos de enfrentamiento y violencia de personas que reclaman lo que creen necesario para su salud.

Según la filósofa Victoria Camps (El País, 2 sept 2014) la hepatitis C es una dolencia grave. Si es un deber proteger la salud de todos los ciudadanos, ¿Cómo puede justificarse que sólo los que puedan permitírselo tengan acceso a la curación? ¿Hasta dónde los gobiernos han de condescender a la voracidad económica de la industria farmacéutica?

La urgencia relativa en el tiempo para poder disponer del tratamiento es una circunstancia que ha cobrado relieve en los últimos meses y merece un comentario. La experiencia de lo que significa el tiempo, los días y semanas que van pasando y durante los cuales los pacientes se hallan a la espera de una respuesta a la documentación presentada por su médico, puede ser muy relativo dependiendo de su estado clínico y quién contempla el problema. No hay una solución clara, no tienen una respuesta, la única válida sería disponer lo antes posible de las pastillas, pero mientras han de seguir esperando.

Aspectos legales y empleo de recursos

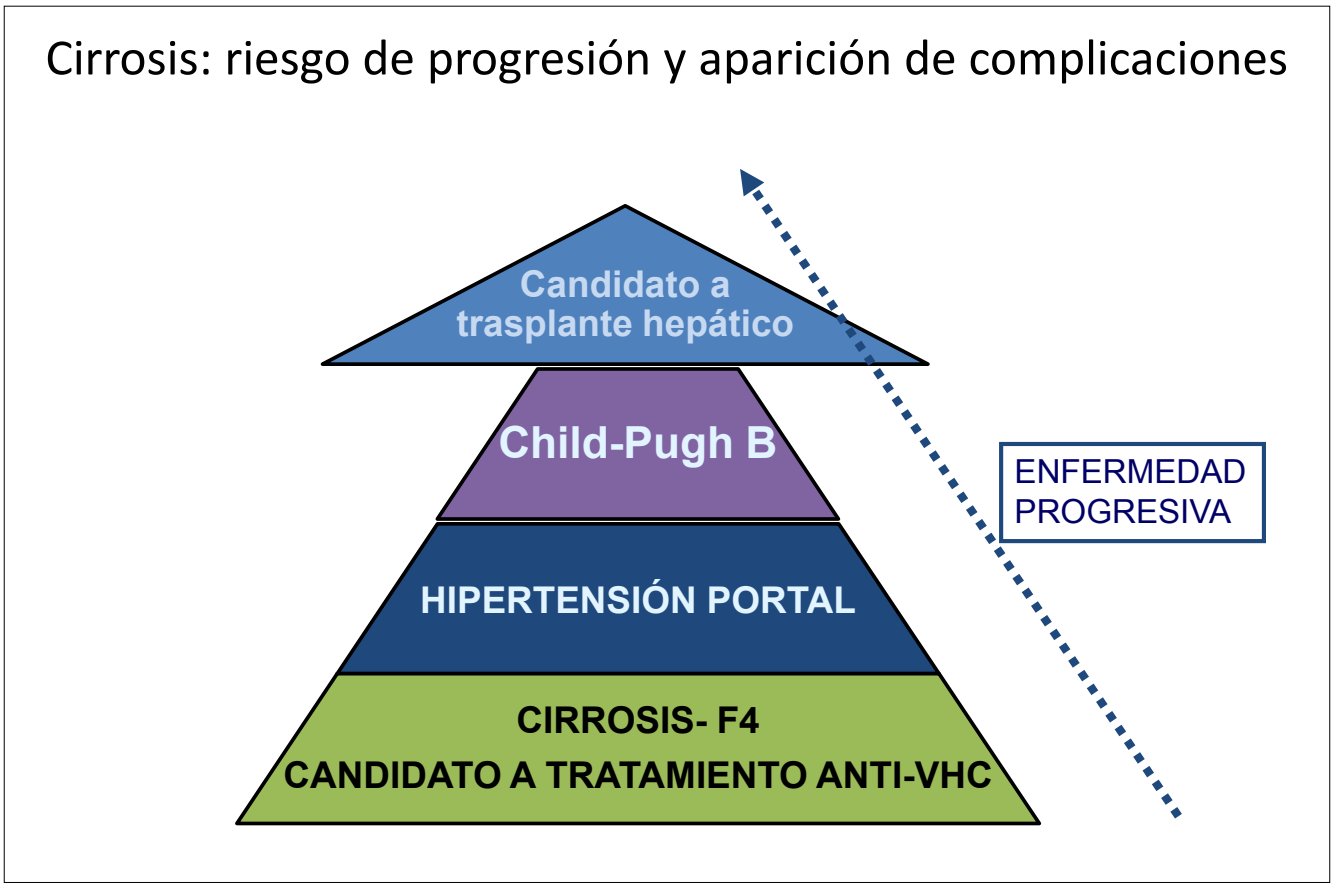
El derecho a la protección de la salud compete a los poderes públicos a través de las medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto (reconocido en la Constitución española).

Es importante reafirmar este derecho en momentos en que muchos representantes políticos lo ponen en cuestión. En relación a las hepatitis, y a diferencia de otras dolencias crónicas, se ha de tener en cuenta que nunca ha existido un programa específico e integral para las hepatitis para su diagnóstico y atención dependiendo de la gravedad de cada caso, pero también para la prevención de casos nuevos. Es urgente, por lo tanto establecerlo. La mayoría de la población reconoce la importancia crucial de la asistencia sanitaria pública como determinante de la salud y que se llevará a cabo lo que sea necesario para mantener el nivel de excelencia.

Información actualizada. Carga emocional de los pacientes con hepatitis crónica y lo que se ha publicado en los medios

Los pacientes con hepatitis, sólo hace pocos meses, han empezado a salir en los medios, coincidiendo con la comercialización de los nuevos AAD. Las campañas y notas de prensa de la industria farmacéutica para mostrar la bondad de sus productos no despiertan la empatía asociada a la vivencia de los propios pacientes crónicos y sus familiares. Ha sido muy importante que estas historias reales se divulguen, pero hace falta mucho más.

Hace 5 años, Nadine Piorkowsky, anterior presidenta de la ELPA (European Liver Patients' Association), publicó un artículo que aún es vigente en Journal of Hepatology(1). Esta paciente experta, ya llamaba la atención con la primera frase del artículo, pues decía: "Los hepatólogos y los pacientes hepáticos se conocen demasiado tarde. Esto es frustrante para el primero y potencialmente fatal para el segundo ya que después de décadas se entera de la naturaleza de su enfermedad". Más adelante se preguntaba: "¿Por qué la ignorancia sobre las hepatitis es peligrosa?"



Después de reflexionar sobre las consecuencias del diagnóstico tardío, decía que el máximo número de casos de cirrosis y cáncer de hígado y de los pacientes a la espera de un trasplante aún no se había alcanzado. Esto todavía es vigente en 2014, significa que este número ha ido aumentando año tras año.

A pesar de los riesgos tan grandes con los que amenaza la hepatitis, nunca ha sido un tema de suficiente importancia para los gobiernos y las personas que han de tomar decisiones en los temas de salud.

Situación en Catalunya. 2014

En julio de 2014 se pudo acceder a los AAD y se priorizaron algunos pacientes en las fases de pre y post trasplante hepático, puesto que la hepatitis C progresa con mayor celeridad en pacientes sometidos a tratamientos inmunosupresores. Sin embargo, de momento no está previsto el tratamiento anti-VHC en los candidatos a trasplante renal. Las expectativas creadas y la presión social para ampliar los criterios hicieron que en noviembre de 2014, se publicara una nueva normativa ampliando los criterios previos, aunque algunos supuestos aún son insuficientes, se confía en una ampliación progresiva en el 2015 de los requisitos necesarios para la disponibilidad de los fármacos AAD en los enfermos.

¿Si se retrasa el tratamiento se produce un ahorro?

Los pacientes con hepatitis no grave (F1-F2) no se consideran una prioridad para tratar ahora. No obstante, el tratamiento precoz podría prevenir el desarrollo de diabetes y complicaciones asociadas. Así, la erradicación del VHC se sabe que evitaría complicaciones cardiovasculares.

También se conoce que en los pacientes con hepatitis C cuando desarrollan manifestaciones extrahepáticas como las vasculitis, la eliminación viral no siempre cura la vasculitis.

Algunos estudios sugieren que el tratamiento precoz permitiría ahorrar costes puesto que los pacientes con hepatitis C crónica leve, utilizan recursos sanitarios durante muchos años y que dichos recursos se podrían administrar mejor. Por ejemplo invirtiendo en educación sobre la prevención, ya se han observado casos de reinfección del VHC una vez alcanzada la curación.

Para trasladar los resultados de los ensayos clínicos al mundo real es necesario la cooperación de todos los agentes implicados

Los agentes implicados son: los sistemas de salud, los médicos, especialistas y equipos sanitarios, los pacientes y asociaciones de pacientes y la industria farmacéutica.

Cada uno de estos agentes tiene su misión y objetivos específicos y cuanto más transparentes sean las informaciones mucho mejor para todos.

De momento se aprecia una gran atención al lanzamiento de los nuevos fármacos pero la atención a facilitar y aumentar el acceso al tratamiento es tenue.

Conclusiones

¿Por qué es tan necesario tratar la hepatitis crónica por VHC? - Por la misma enfermedad, porque es frecuente, crónica, progresiva, y tiene riesgo de complicaciones graves. Y por el tratamiento actual, porque permite tener tasas elevadas de curación, las cuales se asocian a la recuperación de la función hepática, a la disminución de complicaciones hepáticas y a la mejoría de la supervivencia.

Ahora se podrían considerar tres clases de pacientes en relación a si estaría indicado realizar un tratamiento anti VHC o bien podrían esperar:

1. Los casos con F0-F1 podrían esperar, excepto en mujeres jóvenes que deseen quedar embarazadas por el riesgo de transmitir la hepatitis C al recién nacido.

2. Los pacientes con F3-F4 deberían recibir tratamiento y no esperar a que presenten descompensaciones, aunque en los pacientes con F3 no se está autorizado su tratamiento actualmente, sería necesario un seguimiento muy estricto puesto que pueden presentar complicaciones.

3. En pacientes con estadío F2 se podría esperar pero con un seguimiento periódico estricto y bien informados.

En estas decisiones y desde el punto de vista de la financiación con recursos públicos, la información compartida es fundamental. Todos los implicados: compañías farmacéuticas, aseguradoras, clínicos, pacientes, gobiernos, etc deberían consensuar actuaciones, firmar acuerdos, buscar recursos y diseñar un plan de acción a largo plazo.

A estas alturas es muy grave que una persona que esté esperando o ha recibido un trasplante deba reclamar o ponerse en huelga de hambre para poder curarse de una enfermedad que puede desaparecer de su cuerpo con unas simples pastillas.

(1) Journal of Hepatology 2009;51:1068-1073.

Experiencias en primera persona

PONLE CARA

Mi nombre es Aldeir de Campos Gama, tengo 51 años, soy brasileño y vivo en Barcelona desde hace 14 años. En un chequeo médico, hace diez años, me detectaron el virus de la Hepatitis C; en esa época no tenía idea de lo que era esta enfermedad, me gustaba mucho la cerveza y contaba a casi todos mis amigos en tono de broma, que mi hígado se quejaba de las copas. Ellos, como yo, no sabían nada sobre la existencia de la Hepatitis C. Trabajo en publicidad, en ese mundillo la gente no tiene muchos prejuicios y no he sido rechazado por mis compañeros en ningún momento; ellos sí me decían que buscase un médico para saber cómo tratar la enfermedad.

En el año 2004, mi médico de cabecera me refirió a un hepatólogo del Hospital Vall d'Hebron y después de los exámenes y la biopsia del hígado, empecé el tratamiento con interferón y ribavirina. El tratamiento duró un año, pero a los tres meses de haber finalizado, nuevas analíticas mostraron que se había producido una recidiva del virus.

Estuve haciéndome controles hasta que en agosto de 2012, estando en Brasil por trabajo, empezaron las complicaciones, con calambres en los dedos de las manos, hinchazón en los tobillos y como si estuviera con problemas de gases; en dos días me sentía mareado y notaba la tripa un poco hinchada; en poco tiempo, empecé a ponerme extremamente irritado con todos, estaba siempre enfadado, discutía por nada, tenía mucha confusión mental, no lograba siquiera teclear los números del móvil para hacer una llamada y el dolor en el abdomen poco a poco empezó a tornarse más constante, me molestaban los movimientos bruscos y que me tocaran la barriga.

Como iba a quedarme unos meses en Sao Paulo, alquilé un piso y vivía solo. Pasaba las noches llorando de dolor, hasta que una mañana que había quedado con mi hermano, como no aparecí, él fue a mi piso, estuvo varios minutos picando en la puerta y después de dos horas tuvo que llamar a los bomberos y al Servicio de Salud para romperla. Dentro yo estaba durmiendo y estuvieron dos horas intentando despertarme; me levantaba, andaba por el piso, les decía que estaba cansado y quería dormir, pero no tengo conciencia de eso, lo único que recuerdo es despertarme en la cama con mi hermano llamándome, ver a los bomberos y los del Servicio Sanitario, allí, mirándome como si estuviera loco. Sólo entonces tuve conciencia de lo que pasaba. Los médicos me recomendaron no vivir solo, por lo que dejé mi trabajo y me fui al pueblo a casa de mis padres.

Empecé a perder peso y masa muscular, en mes y medio ya había cambiado completamente mi aspecto, tenía 25 litros de líquido en el abdomen y había perdido 20 kg. El dolor era insoportable, apenas me sostenía en pie, los médicos no me daban nada para el dolor, empecé a tomar diuréticos y laxantes y nada. Me salió una especie de nódulo en el pecho izquierdo muy doloroso. Entonces tuve que abandonar esos fármacos, el dolor en el abdomen era cada vez más fuerte, estuve ingresado en un hospital, llamaron a mis familiares y les dijeron que no duraría ni 12 horas; mi estado era muy grave pero logré sobrevivir.

Me dieron el alta, me fui a casa y dos días después tuvieron que ingresarme otra vez en otro hospital; en ese momento, apenas me sostenía en pie. Por fin me subministraron morfina, me trataron la ascitis y me enviaron a otro hospital, el tercero, en Sao Paulo, donde en dos semanas lograran dejarme lo suficientemente bien para volver a Barcelona.

Cuando estaba sobrevolando Málaga, el dolor empezó tan fuerte que tuve que tomarme una pastilla de morfina. Al llegar al aeropuerto del Prat mi apariencia debía ser tan mala que, aunque tenía la documentación española, me trataron como si fuese cargado con un alijo de drogas; me cachearon y me apretaron la barriga a ver qué tenía dentro, llegaron a rascar mi DNI para comprobar que la firma no era falsa, podéis imaginar el dolor y la angustia por la que tuve que pasar.

Fui directo del aeropuerto a urgencias del Hospital Vall d´Hebron, donde me ingresaron inmediatamente.

En mi historial constaba:
-Descompensación ascítico-edematosa
-Encefalopatía hepática
-Cirrosis por VHC +enólica
-MELD 21

O sea, líquido en el abdomen, confusión mental, color raro. Hasta ducharme era complicado por falta de fuerzas, caminar era imposible; para que os hagáis una idea, no aguantaba ni sostener una botella de agua de 1,5 litros.

Los riñones funcionaban con diuréticos y tenía que tomar laxantes, hacía la paracentesis cada 8 o 9 días, me sacaban unos 12 litros cada vez. Los fármacos para el dolor apenas me hacían efecto. Cada 4 horas tenía que tomarme dos pastillas de paracetamol y muchas veces el dolor volvía al cabo de dos horas.

Estando en el hospital cumplí 50 años, después de que se fueron algunos amigos que habían venido a saludarme, estaba en la cama intentando ponerme mis gafas y no lo conseguía. Empecé a enfadarme, la mujer de mi compañero de habitación me preguntó qué hacía, le contesté que no podía ponerme las gafas a lo que ella me dijo "¡Pero si eso no son tus gafas, es la vela del pastel de tu cumpleaños!" Hacía ya dos semanas que estaba en el hospital y todavía seguía con la confusión mental, empecé a llorar, me sentía completamente loco... Desgraciadamente mi compañero de habitación no logró sobrevivir a las complicaciones del virus y falleció dos días después de que me diesen el alta.

Estuve ingresado durante 28 días. Uno a uno, fueron controlando los síntomas pero al salir del hospital mantuve las visitas para la paracentesis cada 10 días.

Como estaba en la lista para trasplantes, empecé un tratamiento para controlar los síntomas; en mi casa los dolores volvieron, empecé a tomar morfina, llegué a estar en la cama durante cuatro días, me levantaba solo para ducharme y comer algo, solo aguantaba tomar yogures, galletas, alguna fruta y poco más, tenía que esforzarme para comer porque después de dos o tres cucharadas, mi estómago se llenaba como si hubiera comido muchísimo y me empezaba a doler. Después de 6 meses de tratamiento, he dejado poco a poco la morfina y controlo mejor el dolor con paracetamol, a estas alturas ya estaba enganchado por el miedo a dejarla y que volviesen los dolores.

El tratamiento terminó en mayo de 2014, ya no tenía que hacerme la paracentesis pues la cantidad de líquido era mínima, pero, todo lo que me hicieron fue para controlar los DAÑOS causados por el virus de la Hepatitis C, ya que el VHC está activo.

En esas fechas empezaron a salir las noticias sobre un nuevo fármaco que elimina el virus. Busqué a mi médico para pedirle más información y me dijo que era solo para pacientes específicos. Yo era un paciente que reunía estas características ya que no podía volver a intentar el tratamiento con interferón y ribavirina por haberlo hecho anteriormente sin resultado y mi hígado ya no soportaría algo tan agresivo. Continuaba en la lista de trasplante hepático y mi hepatólogo solicitó el tratamiento bajo lo que se llama uso compasivo.

En mi caso, en ningún momento oculté a nadie de mi entorno, familiares y amigos mi enfermedad y tuve total apoyo de ellos. Por otro lado no podía seguir sin hacer nada, empecé a localizar asociaciones y a buscar más información. Encontré a ASSCAT. Me explicaron que querían empezar una campaña para dar visibilidad a los pacientes con hepatitis. Sugerí el nombre Ponle Cara. Contacté con amigos e hicimos un vídeo de alerta para que las personas que tienen el virus no tengan vergüenza y den la cara.

El mayor problema de la hepatitis C es la falta de información, el prejuicio, la vergüenza, y principalmente no presentar síntomas después de muchos años de estar infectado. Tenemos que luchar para que todos los enfermos tengan derecho a ser tratados con los mejores fármacos, independientemente de si presentan síntomas o no; y también para que la prueba del VHC salga en las analíticas, como el colesterol, el azúcar, tiroides y otros, solo así podremos controlar definitivamente la transmisión.

Por último, decir que por fin el día 01/10/2014 empecé el tratamiento con sofosbuvir y daclatasvir, también sigo con los otros fármacos para controlar el líquido y el riesgo de trombosis.

¡A día de hoy mi carga viral es indetectable! y me encuentro mucho mejor. Seguimos con la lucha para que todos los pacientes tengan los fármacos, pero para eso tenemos que unir fuerzas, manifestarnos y presionar a los responsables.

Aldeir de Campos, *Barcelona*
28 de noviembre de 2014

24 SEMANAS

Os contaré mi historia con la Hepatitis C. Tuve conocimiento de que la padecía en Julio de 2004 a raíz de una analítica de control al principio de mi segundo embarazo. Entonces tenía 35 años y creo que nunca antes se me hizo un análisis para determinar si tenía Hepatitis C, o al menos no soy consciente de ello.

Durante mi primer embarazo, en 2002, no se pidió dicha analítica. Necesité una transfusión de sangre después del parto. Mi hijo dio negativo en los análisis que se le realizaron a los dos años. Así que realmente no sé desde cuándo convivo con la Hepatitis C, simplemente soy consciente de ello desde hace 10 años.

¿Cuál fue mi reacción al recibir la noticia? Pues pensé, ¿de dónde viene esto? porque jamás había tenido ningún síntoma. Y en ese momento me planteé miles de preguntas sobre la enfermedad, sobre cómo afectaría a mi día a día, a mi familia, a mi vida en general.

Mi ginecólogo me recomendó un hepatólogo. Se me realizaron pruebas para ver cómo estaba mi hígado. Todo bien a excepción de que tenía el virus.

Hice que la enfermedad formara parte de mi vida. Simplemente fui más consciente de una serie de medidas higiénicas y poco más. Jamás me he sentido enferma. Jamás afectó a mi vida diaria.

Como queríamos otro hijo, y después de perder el segundo, nos planteamos cómo podría afectar al bebé. Había alguna pequeña posibilidad durante el parto, pero el resto iría como un embarazo normal. Así que nos decidimos y en 2006 nació mi segundo hijo. No estuve tranquila del todo hasta que a los dos años las analíticas dieron negativo.

Mis hijos y su padre no estaban afectados por el virus. Ahora era mi turno. Y así fue como en enero de 2008 inicié el tratamiento con interferón y ribavirina.

¿Qué contaros de ese año? Pues que fue muy duro. Dos niños pequeños de 5 y 2 años, no dejé de trabajar en ningún momento, los dolores musculares me hacían muy cuesta arriba el día a día y posiblemente, en ese momento no estaba todo lo fuerte emocional y anímicamente que requería el tratamiento. Decidí no compartirlo con nadie. Salvo el padre de mis hijos y personal sanitario, nadie más sabía que tenía la enfermedad ni que había iniciado un tratamiento. Eso hizo que durante esos meses me sintiera muy sola, incomprendida y sin nadie a quien acudir o con quien compartir esos momentos.

A finales de noviembre de 2008 se dio por finalizado el tratamiento sin el resultado esperado. Recuerdo que solo quería acabar con todo aquello y volver a la normalidad, a ser yo, a que mis músculos no me dolieran cada mañana, a que mi pelo volviera a ser como antes.

Ni que decir tiene, que durante varios años seguí haciéndome los controles rutinarios, pero ni me planteaba volver a hacer el tratamiento. Sabía que llegaría el día de tomar esa decisión, pero de momento no quería hacerlo, prefería alargarlo, la enfermedad seguía siendo asintomática para mí.

En septiembre de 2013, contacté con ASSCAT. Fue la primera vez que hacía pública mi enfermedad, que buscaba ayuda y apoyo fuera de mi entorno, que necesitaba hablar de ello y compartirlo. Y ahí empezó todo. Volví a plantearme realizar el tratamiento de nuevo. Está vez fui consciente de lo que me esperaba, de cómo me lo iba a plantear y dónde iba a hacer el tratamiento.

Lo primero fue escoger equipo médico. Mi elección fue Can Ruti, y no pude haber escogido mejor. Tanto mi médico, Dra. Morillas, como en farmacia, Dra. Ardévol, como la coordinadora Dra. Dulce López y Dr. Diez en psiquiatría me han hecho sentir arropada y cuidada.

En noviembre de 2013 tuve la primera visita con la Dra. Morillas y el 4 de Abril de 2014 inicié el tratamiento con la triple terapia telaprevir, ribavirina e interferón.

Mi situación personal ha cambiado de la vez anterior. Mis hijos son más mayores 11 y 8 años. Me he separado, pero emocional y anímicamente estoy mucho más fuerte. He compartido mi enfermedad con más personas. Muy poca gente lo sabe, pero ya no es ese secreto. Y también comento que estoy haciendo un tratamiento, no digo el motivo real, pero sí que estoy con medicación.

Y de esto hace ya 24 semanas en las cuales ha pasado de todo. Estoy en el ecuador, a mitad de camino, en tiempo de descuento, porque al ser una relapser, el tratamiento es de 48 semanas.

A los pocos días de iniciar el tratamiento me aparecieron unas manchas de color púrpura en las piernas. Primera visita de urgencias con dermatología. Eran provocadas por telaprevir y era una reacción habitual en el 60% de los tratados. Así que añadimos crema de cortisona y antihistamínicos a la medicación. Las diarreas continuas y hemorroides añadieron un poco más de dificultad al tema. Y una infección de orina fue el remate. Pero lo peor fue una bajada espectacular de la hemoglobina, llegando a niveles de 7,3 cuando lo normal es estar alrededor de los 13.

Esto, junto a todo lo demás hizo que cogiera la baja laboral, a lo cual me había negado hasta que las circunstancias me obligaron.

Durante 6 semanas estuve pinchándome 2 inyecciones de Eporatio para subir la hemoglobina, además de bajar la dosis de Ribavirina. Remonté y fue un gran alivio.

Llegaron las 12 semanas de tratamiento y el RNA dio negativo. Esto, junto a la finalización de telaprevir fue una estupenda noticia. Tanto esfuerzo estaba valiendo la pena.

Las siguientes semanas, hasta llegar a la 24, han ido pasando más bien que mal. Mi ritmo ha bajado. Siempre digo que tengo una batería con energía para cada día. Si la dosifico me dura hasta la noche, así que voy a mi ritmo e intento descansar todo lo posible.

Y llegó la semana 24. RNA negativo. ¡Genial! Aunque la hemoglobina ha vuelto a bajar y hay que controlarla.

He aprendido a vivir en el momento. No puedo hacer planes, porque tanto puedo estar bien como no, así que hago según me encuentre. Y cada momento bueno, donde todo es casi normal, es un regalo maravilloso.

Sé que volveré a ser yo, sé que recuperaré todo el peso que he perdido, que mi pelo volverá a ser bonito y con brillo, que podré volver a tomar el sol y hacer planes más allá de un día. Sé que todo esto valdrá la pena.

Gracias a todas y cada una de las personas que están compartiendo esto conmigo. Muchas de ellas sin hacer preguntas, pero dándome su apoyo incondicional. A mis hijos, que con su cariño, cuidados y comprensión de la situación hacen que todo sea más llevadero. Y a aquellas personas, que como los voluntarios de ASSCAT, dedican su tiempo a apoyarnos y a luchar por nuestros derechos.

Lo que nunca voy a recuperar, porque nunca he perdido, es la sonrisa. Esa siempre me ha acompañado y lo seguirá haciendo.

Maite, *Barcelona*

“Sé que volveré a ser yo,
sé que recuperaré todo el peso que he perdido,
que mi pelo volverá a ser bonito y con brillo,
que podré volver a tomar el sol
y hacer planes más allá de un día.
Sé que todo esto valdrá la pena”.

Toma de decisiones en la Hepatitis C

Dra. Eva Rodríguez
Psicóloga clínica de IPSalut - Institut de Psicologia de la Salut

La relación médico-paciente ha ido evolucionando con el tiempo, pasando de un modelo más paternalista, donde el médico diagnosticaba y prescribía un tratamiento y el paciente seguía las recomendaciones médicas, sin poner ningún tipo de objeción, a un modelo donde prevalece el principio de autonomía del paciente, donde éste adquiere más protagonismo y se tienen en cuenta sus valores, preferencias y decisiones como elementos determinantes en la toma de decisiones sobre la propia salud.

Actualmente las personas buscan información, tienen más conocimiento del proceso de su enfermedad, conocen sus derechos, es decir, tenemos un paciente más "experto" y activo y por tanto, que asume el control de su estado de salud y que toma sus propias decisiones. Este modelo de paciente tiene una serie de ventajas, ya que aumenta la responsabilidad, la adherencia y el compromiso del paciente en todo el proceso, pero también presenta algunos inconvenientes, el tener más información puede generar más incertidumbre y malestar emocional.

En el campo de la salud, y especialmente cuando hablamos de las enfermedades crónicas, como el caso que nos ocupa, el de la hepatitis C, el paciente, en muchas ocasiones, debe afrontar decisiones complejas, especialmente cuando las alternativas no están claras, y ello puede generar mucho malestar emocional, ansiedad, miedo, preocupaciones e incertidumbre; en definitiva situaciones de conflicto que no son fáciles de afrontar, en un momento de especial vulnerabilidad emocional y de percepción de amenaza sobre la propia salud y, en ocasiones, sobre la propia vida.

Por tanto, surgen una serie de necesidades a las que los profesionales debemos dar respuesta, apareciendo el modelo de "toma de decisiones compartida", donde las decisiones se toman de forma conjunta entre el equipo médico y el paciente, cuando éste dispone de toda la información necesaria.

Tomar las decisiones de forma compartida implica, como profesionales, tener en cuenta las expectativas y valores del paciente, en ocasiones también los de la familia, escuchando y aconsejando, acompañando y ayudando en este proceso, proporcionando información actualizada, identificando las dudas e incertidumbres, e invitando al paciente a expresar su voluntad y verificando que ha escogido la opción más adecuada para su estado de salud. Ello se consigue a través de la relación de confianza que el profesional debe establecer con el paciente, que puede ser terapéutica en sí misma, para reducir, en lo posible, el malestar emocional y escoger la opción más adecuada.

En el campo de la Hepatitis C tener que tomar decisiones durante el curso de la enfermedad es frecuente y no siempre fácil. La evolución incierta de la enfermedad hepática pone al paciente en la tesitura de tener que tomar decisiones difíciles conjuntamente con su hepatólogo.

Un aspecto muy importante relacionado con la toma de decisiones en la hepatitis C es decir o no que se tiene hepatitis C y a quien, puesto que el estigma que rodea la enfermedad, debido a la falta de información hace que los pacientes, en muchas ocasiones, se planteen este dilema.

Algunas estrategias que nos pueden ayudar a tomar la decisión más adecuada

- El primer paso para tomar una decisión lo más adecuada posible es tener toda la información disponible, basada en fuentes fiables, que nos puede proporcionar nuestro médico especialista de referencia.

- Solicitar una segunda opinión con otro médico especialista puede ser una buena opción que nos ayude a complementar la información que tenemos. Ello no significa que debamos cambiar de profesional o centro sanitario, pero el hecho de plantear nuestras dudas sobre las diferentes alternativas, nos puede clarificar y complementar la información a la proporcionada por nuestro médico de referencia, para tomar la mejor decisión para nuestro estado de salud.

- Buscar información fidedigna y actualizada a través de asociaciones de pacientes, como ASSCAT, sobre la enfermedad y las diferentes opciones de tratamiento, nos puede ayudar en la toma de decisiones, e incluso en algunas ocasiones, hablar con personas que han pasado una experiencia similar.

- Y por último, pero no menos importante, es poderlo consultar y decidir con nuestra familia o entorno más inmediato. No nos sentiremos tan solos en este

proceso y ellos se sentirán más útiles por podernos ayudar y acompañar.

Algunas estrategias para mejorar nuestro estado emocional

- Expresar cómo nos sentimos: exteriorizando nuestras emociones disminuiremos la tensión emocional que estas situaciones generan y, al mismo tiempo, compartir nuestra vivencia con los demás nos puede ayudar a clarificar nuestras decisiones.

- Utilizar técnicas de relajación para disminuir la ansiedad. Hacer unas cuantas respiraciones profundas, dejando pasar los pensamientos negativos, centrándonos en la respiración y en las sensaciones físicas que esta situación nos genera, nos puede ayudar a controlar la respiración y a disminuir la tensión emocional. Otras técnicas de relajación que podemos utilizar son la relajación muscular progresiva de Jacobson, o estrategias como escuchar música, pasear, hacer yoga, taichí, etc. Cada persona debe buscar la estrategia que mejor le ayude a disminuir la ansiedad, al mismo tiempo que nos puede ayudar a ver las cosas con más calma.

- Utilizar técnicas de visualización con proyección en el futuro del resultado deseado para nuestra salud. Mediante la respiración, utilizando las instrucciones detalladas en el punto anterior, buscando un lugar agradable, donde podamos estar tranquilos, sin interrupciones, con un luz tenue y con los ojos cerrados, centrados siempre en la respiración y en las sensaciones corporales que esta situación genera, podemos conseguir un estado de relajación que facilite imaginar escenas deseadas en el futuro, con todos los detalles posibles, donde nos vemos tranquilos, relajados, nos vemos sanos, consiguiendo el resultado que deseamos para nuestra salud y bienestar.

- Cuidar nuestra alimentación, dormir 8 horas, realizar actividades de distracción, pasar tiempo con la familia, etc.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

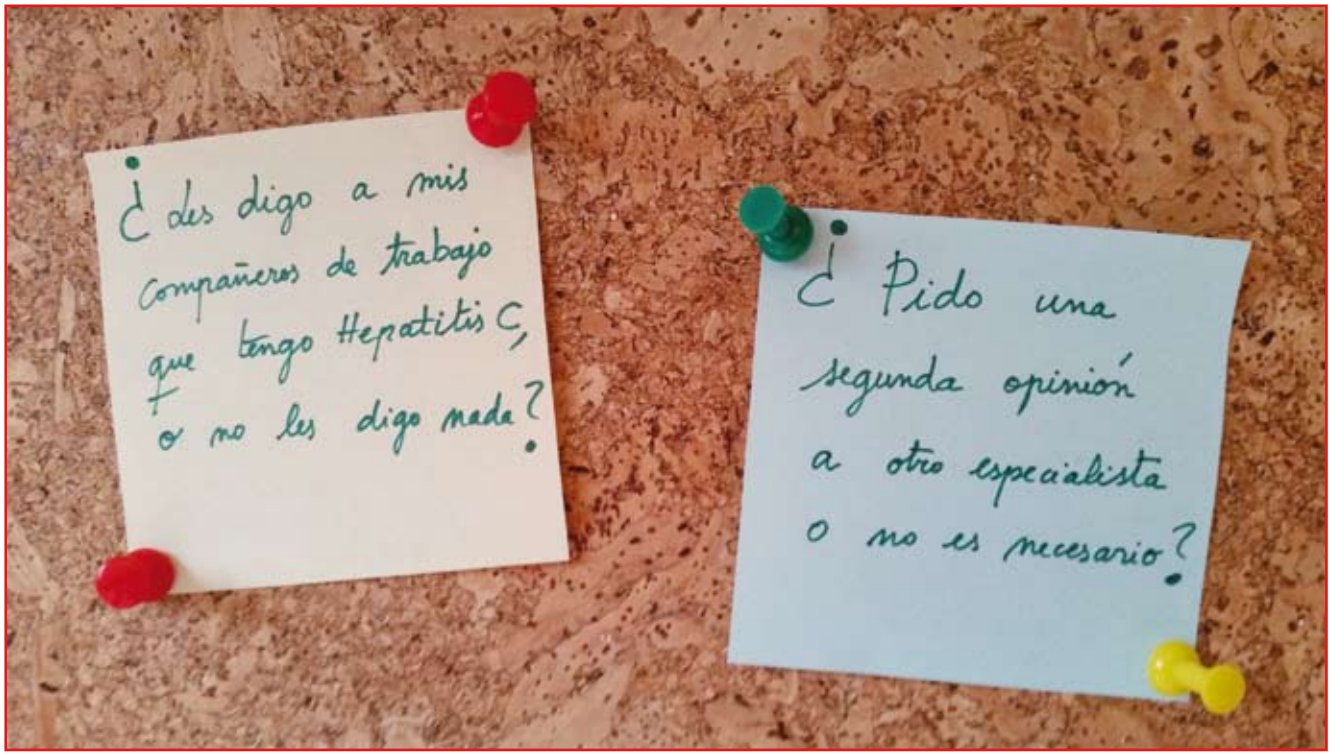
Bayés, R. & Morera, M. El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria. Medicina Clínica (Barc), 115 (4): 141-144.

Busquets M. & Cais J. (2006). La información sanitaria y la participación activa de los usuarios. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. nº 13. Fundació Víctor Grífols i Lucas: Barcelona.

Costa, A.M. & Almendro, C. (2009). Un modelo para toma de decisiones compartida con el paciente. Atención Primaria, 41 (5): 285-287.

Mira, J.J. & Rodríguez-Marín, J. (2001). Análisis de las condiciones en las que los pacientes toman decisiones responsables. Medicina Clínica (Barc), 116 (3): 104-110.

Sánchez-Pedraza, R., Gamboa, O. & Díaz, J.A. (2008). Modelos empleados para la toma de decisiones en el cuidado de la salud. Rev. Salud Pública, 10 (1): 178-188.

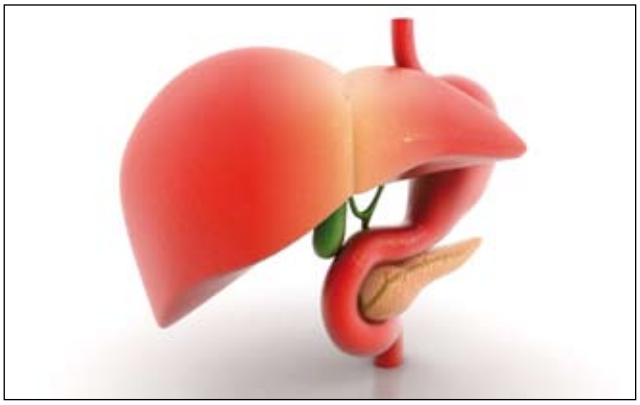


Pautas alimentarias para un hígado enfermo

Isabel Valdivieso
Asesora Nutricional

La relación de la dieta con el hígado es muy importante. El hígado es un órgano fundamental en el sistema digestivo que regula la cantidad de glucosa y grasas del organismo, interactuando con los órganos productores de hormonas digestivas.

El hígado es el centro logístico de nuestro cuerpo, a él llegan las materias primas (nutrientes) y desde allí se envían a los órganos que los necesitan, a las zonas de almacenamiento o al desecho.



Si nuestro hígado sufre una infección o cualquier otra enfermedad que lo afecte, parte de los hepatocitos dejan de cumplir su función y los demás deben trabajar a mayor ritmo para poder satisfacer las necesidades energéticas, logísticas y regeneradoras de nuestro cuerpo. Como esto no es posible al 100 %, se produce un cúmulo de substancias que son redireccionadas a otros órganos.

Pautas alimentarias a seguir para no empeorar un hígado enfermo

Tiempo y cantidad de comidas:

No mantener largos periodos de ayuno (superiores a 2 días) que requieran al organismo empezar a utilizar las proteínas como fuente de energía ya que es una función que se realiza en el hígado, es compleja y requiere un gran trabajo por parte del órgano.

Es recomendable hacer unas 6 comidas al día, procurando que no sean muy disociadas. Intentaremos que cada comida contenga hidratos de carbono (azúcar, cereales, tubérculos, legumbres); lípidos en baja cantidad (aceites, grasas vegetales, grasas animales, frutos secos); proteínas (legumbres, carne, pescado); fibra (verdura, fruta, legumbres); vitaminas y minerales (fruta, verdura, cereales, …).

Una dieta ejemplo sería:

Desayuno: café con leche semidesnatada + 2 galletas y 1 fruta

Media mañana: bocadillo pan con tomate y atún o anchoas

Mediodía: ensalada de arroz o pasta con pollo, tomate, zanahoria, piña, café o infusión

Media tarde: yogurt con muesli

Cena: verdura con patata o legumbre + carne o pescado

Antes de acostarse: yogurt con azúcar y frutos del bosque (frutos rojos)

Alimentos que se debe reducir el consumo:

Los alimentos que puedan generar productos tóxicos para el organismo:

Las bebidas alcohólicas están totalmente prohibidas, ya que el etanol, el principal componente de estas bebidas, se metaboliza en el hígado a acetaldehído. Una gran concentración de éste en hígado produce daño hepático.

Alimentos con mucha sal: aumentan la presión arterial y la acumulación de líquidos lo que puede dañar al hígado.

Los alimentos que incrementen el almacenaje en hígado:

Alimentos muy grasos: las grasas se metabolizan en el hígado y se unen a proteínas para viajar por el torrente sanguíneo como HDL, LDL, colesterol. Si su hígado funciona a bajo rendimiento, estas grasas serán expulsadas al sistema circulatorio en forma de triglicéridos o restarán en el hígado esperando su turno para ser metabolizadas.

Alimentos con alto contenido de hidratos de carbono: Los hidratos de carbono se almacenan en el hígado en forma de glucógeno para una primera urgencia de necesidad de energía. Todo el espacio que ocupa el glucógeno produce una compactación de los hepatocitos a los que se dificulta su trabajo.

Alimentos que contienen minerales que se acumulan en hígado: No es aconsejable el consumo en grandes cantidades de patés, champiñones, setas en general, marisco, mejillones y cacao ya que contienen cadmio. Las nueces, judías, cereales, y chocolate contienen níquel. Vegetales, té, especias, aditivos alimentarios, y las conservas contienen aluminio. Cereales y verduras regadas o cultivadas en suelo ricos en plomo, contienen niveles importantes de éste.

Los alimentos que necesiten muchas fases o tiempo para generar energía:

Principalmente las grasas, o alimentos muy complejos. - grasas trans, harinas refinadas, ...

Alimentos que se debe incrementar el consumo:

Alimentos de fácil transformación en energía:

Fruta, azúcar, leche descremada, cereales, legumbres y patatas, pero no en exceso.

Alimentos que contengan vitaminas y minerales necesarios para realizar las reacciones metabólicas en el hígado:

Frutas cítricas (vitamina C), pescado azul, frutos secos, (coenzima q10) cereales integrales (vitaminas tipo B).

Alimentos que faciliten el drenaje de los elementos tóxicos del hígado:

Alcachofa, verduras de hoja verde, brócoli, coliflor, zumo de manzana, zumo de zanahoria, aguacate.

En general lo mejor para el hígado es hacerlo trabajar constantemente y sin exceso, evitando las comidas copiosas, los largos periodos de ayuno y los alimentos que lo pueden dañar. Cuidando el hígado enfermo ayudamos a que los medicamentos puedan actuar mejor y a mejorar la salud.

Estas pautas son generales. Cada paciente debe adaptar, con ayuda de un profesional, su dieta al nivel de su enfermedad, de su actividad, edad y sexo.

Si naciste entre 1950 y 1980 o consideras que has estado expuesto a situaciones de riesgo solicita a tu médico la prueba de la hepatitis C

¡Más del 60% de personas portadoras del VHC no lo saben!

Hotel d'Entitats "La Pau"
Pere Vergés 1, 8º - desp. 11 • 08020 Barcelona
Tels. 93 314 52 09 - 93 278 25 59 - M. 615 052 266
informacio@asscat-hepatitis.org
https://www.facebook.com/asscat
@asscatinforma

www.asscat-hepatitis.org

asscat
Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis