MEMORIA DE ACTIVIDADES

2020

asscat

Associació Catalana de Pacients Hepàtics

21 AÑOS

con los Pacientes Hepáticos

SUMARIO

0 INTRODUCCIÓN / pág. 3

1 QUIÉNES SOMOS / pág. 7

2 ATENCIÓN Y APOYO A LOS PACIENTES CON HEPATITIS Y ENFERMEDADES HEPÁTICAS / pág. 9

2.1. Atención en la sede y multicanal
2.2. Atención vía telefónica (fijo y móvil)
2.3. Atención por correo electrónico
2.4. Atención a través de redes sociales

3 ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN Y CONCIENCIACIÓN SOBRE LAS HEPATITIS Y LAS ENFERMEDADES HEPÁTICAS / pág. 13

3.1. Edición y difusión de material impreso informativo y de concienciación
3.2. Mesas informativas sobre hepatitis víricas y enfermedades hepáticas
3.3. Conmemoración del Día Mundial de la Hepatitis 2020

4 ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA SOBRE LAS HEPATITIS Y LAS ENFERMEDADES HEPÁTICAS / pág. 18

Asistencia online a congresos, reuniones, cursos y formaciones nacionales e internacionales

5 PÁGINA WEB Y REDES SOCIALES / pág. 50

5.1. Página web de ASSCAT
5.2. Redes sociales de ASSCAT

6 OBJETIVOS, MISIÓN, VISIÓN Y VALORES / pág. 54

6.1. Nuestros objetivos
6.2. Nuestra misión y visión
6.3. Nuestros valores

7 CONCLUSIONES Y VISIÓN DE FUTURO / pág. 56

0

INTRODUCCIÓN

En esta memoria se recogen las **actividades llevadas a cabo en 2020 por la Associació Catalana de Pacients Hepàtics (ASSCAT)**, antes denominada Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis. Estas actividades se basan en los proyect**os anuales con los que damos continuidad a los objetivos básicos de la Asociación, que están centrados en informar y acompañar al paciente diagnosticado y a su familia, en difundir información actualizada y de calidad sobre las hepatitis y sobre las enfermedades hepáticas en general, y en la voluntad de influir en las políticas sanitarias como representantes de la sociedad civil.**

A partir de marzo de 2020 y debido a la pandemia por COVID-19, tuvimos que suspender todas las actividades presenciales, cerrar durante unos meses la propia sede de la ASSCAT y pasamos a reforzar la actividad online, en especial atención vía email y teléfono que ya se venía realizando desde la creación de ASSCAT. Asimismo, reforzamos la difusión de noticias, artículos científicos y entrevistas en nuestras redes sociales (Facebook, Twitter y YouTube).

En los últimos años, la gran mayoría de nuestros asociados que tenían hepatitis por virus C (VHC) se han curado y han podido ser dados de alta de los centros hospitalarios pasando al control ambulatorio en centros de primaria. No obstante, en algunos casos particulares o si tenían una fibrosis hepática avanzada siguen controles por especialistas en el hospital. En gran número han seguido participando y apoyando las actividades de la Asociación. **En 2020, nuestras acciones se han integrado en planes más globales y se han ampliado cada vez más a enfermedades no transmisibles como la enfermedad hepática por acúmulo de grasa, el daño hepático por alcohol, a la hepatitis autoinmune y las enfermedades transmisibles, sobre todo, a la hepatitis B**. Después del éxito del tratamiento curativo de la hepatitis C, las personas portadoras del virus B desean información sobre si van a aparecer nuevos tratamientos que sean curativos para la hepatitis B y consultan cuestiones sobre los resultados serológicos.

Las enfermedades hepáticas son poco conocidas por diferentes motivos, ya que la Hepatología es una especialidad relativamente joven y que se ha desarrollado en los hospitales. **La aparición de métodos diagnósticos y terapias eficaces se ha producido hace relativamente poco** y, además, las hepatopatías hasta fases avanzadas no suelen tener síntomas o éstos son inespecíficos. Por estos dos motivos básicos las personas que nos han consultado en este último año estaban, en su gran mayoría, poco informadas, requiriendo mucha atención por nuestra parte y más de una consulta para su seguimiento y apoyo. Además, debido probablemente a la falta de visitas presenciales están acudiendo pacientes con enfermedades hepáticas más avanzadas.

La campaña de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para la eliminación de la hepatitis vírica en el mundo para 2030 sigue vigente y, nuestro país, según publicaciones recientes se halla entre aquellos en los que se podrá conseguir la **eliminación del VHC**. En ASSCAT seguimos atentos a las campañas que se están realizando en nuestro país para detectar los "casos ocultos" y los proyectos dedicados a las poblaciones más vulnerables como son los usuarios de drogas y los inmigrantes procedentes de países con elevada prevalencia.

En relación con la **hepatitis B** y los programas para su eliminación, desde hace más de 30 años se realiza la vacunación anti-VHB, incluida en el calendario vacunal, a todos los recién nacidos y se controla a las embarazadas para prevenir la transmisión al bebé. No obstante, debido a la población inmigrante procedente de áreas con elevada prevalencia, al elevado número de personas no vacunadas, al porcentaje de personas que no saben que son portadoras del VHB, a la práctica de conductas de riesgo sin protección, etc. sigue siendo **un problema grave de salud pública. Las hepatitis B y C crónicas se vinculan al 96% de las muertes asociadas a las hepatitis víricas** y en particular al aumento de la incidencia de cáncer de hígado a nivel global.

En nuestra opinión, **se debería trabajar mucho más en la hepatitis B**, ya que cada vez recibimos un número más elevado de

consultas en la Asociación. Otro aspecto que no se debe olvidar es el control de las mujeres fértiles y embarazadas y de sus bebés. Actualmente se desconoce la cifra de **niños que tienen hepatitis C en el mundo**, se estima en 6 millones, y en el origen de ello es preponderante la transmisión materno-fetal. **Es importante mencionar que las Guías Clínicas, tanto la europea como la norteamericana, destacan que se han de controlar las serologías víricas a todas las embarazadas y la reciente aprobación del tratamiento anti-VHC con los AAD para niños a partir de los 3 años**.

Una complicación grave asociada a la hepatopatía crónica / cirrosis es el cáncer de hígado, que tiene una elevada mortalidad y si no se detecta en fases precoces las opciones terapéuticas se reducen. ASSCAT participa activamente en las campañas de información sobre las poblaciones que tienen mayor riesgo de desarrollar cáncer de hígado, la necesidad de screening y la conducta a seguir. La mayor concienciación sobre el cáncer hepático ha de ir especialmente enfocada a su prevención, diagnóstico precoz y manejo por un equipo multidisciplinar.

La prevalencia de **enfermedad hepática crónica** está aumentando a nivel global y también en Europa. Se asocia principalmente, como hemos comentado, con la **enfermedad del hígado por grasa de origen no alcohólico** en relación con el **aumento de la obesidad** en la población. Recientemente, un comité de expertos ha propuesto el cambio de nombre del diagnóstico de NASH (Enfermedad por grasa no alcohólica) a MAFLD, enfermedad metabólica por grasa en el hígado, y que hace hincapié en los riesgos y complicaciones metabólicas como diabetes y problemas cardiovasculares y no es estigmatizante para la persona. Asimismo, también se ha detectado en los últimos años un **aumento de hepatopatías por daño alcohólico**.

La **progresión del daño hepático** producido por grasa, alcohol, enfermedades genéticas, enfermedades autoinmunes, etc. conduce a una cirrosis, al igual que en las hepatitis de origen vírico y se asocia al riesgo de desarrollar cáncer.

Para prevenir y tratar la mayoría de las enfermedades del hígado se precisa una voluntad política, puesto que afecta a la población en general y el médico poco puede hacer al atender los casos individuales. Consideramos que se ha de actuar de una manera integral. Además, **cada vez se está reconociendo en mayor grado que la asistencia a los pacientes hepáticos precisa cambios, se necesitan equipos multidisciplinares y la participación de enfermería**. Estamos hablando de un mejor control de los alimentos, de las bebidas alcohólicas, de la adopción de protocolos para evitar las infecciones por virus y proteger a la ciudadanía y sobre todo a niños y adolescentes. **Es necesario formar e involucrar a los equipos médico-sanitarios de los ambulatorios, pero sobre todo adoptar políticas generales de salud pública**. Estas necesidades asistenciales se han hecho más patentes durante la pandemia.

Tanto en Europa como en nuestro país se han hecho estudios económicos y se han visto los elevados costes asociados a las enfermedades hepáticas y sus complicaciones. Se ha demostrado que, tras el tratamiento con los AADs, ha disminuido la carga por hepatopatía asociada al VHC, se han reducido las complicaciones y la mortalidad por VHC, así como la necesidad de trasplante hepático para receptores con VHC. Además, se sabe que la dieta para evitar la obesidad, la práctica de ejercicio, un estilo de vida saludable y la moderación con las bebidas alcohólicas conduce a un ahorro de costes sanitarios.

Actualmente, **ASSCAT participa de una manera muy activa en una potente red de colaboraciones**, que se detallan en esta memoria, y fruto de ello son las acciones orientadas a conseguir la eliminación de las hepatitis víricas en 2030, según el mandato de la Organización Mundial de la Salud (OMS), y las acciones realizadas para la conmemoración del Día Mundial de la Hepatitis, el 28 de julio.

Tras la aparición en el mercado de los antivirales de acción directa (AADs) para el tratamiento de la hepatitis C, actualmente tiene un precio asequible para el sistema y con un nivel de Respuesta Virológica Sostenida (RVS) superior al 95%. **ASSCAT sigue con el compromiso de trabajar para conseguir el diagnóstico y el tratamiento**

de las personas que aún no saben que tienen hepatitis, manteniendo el nivel de calidad en la información dirigida a nuestros asociados y simpatizantes, que se nos ha reconocido a través de diversas fuentes y entidades, y por parte de las personas a quienes hemos podido apoyar a nivel individual.

Nuestra finalidad es participar y contribuir a un mejor conocimiento de las hepatitis y las enfermedades hepáticas, y concienciar a los responsables políticos de que es preciso mejorar la prevención y la organización asistencial para no dejar a nadie atrás. **La información que ofrecemos es de calidad, sin intereses económicos y se centra en la evidencia científica y en un punto de vista de salud pública y comunitaria**.

El camino no es fácil, pero **participamos y colaboramos activamente en las actividades internacionales y a nivel global con asociaciones como la ELPA (European Liver Patients' Association)**, de la que nuestra presidenta es coordinadora del Comité Científico. Además, la ELPA colabora con la **EMA (European Medicines Agency)** y también trabaja con la **EASL (European Association for the Study of the Liver)**. También **somos miembros fundadores de la WHA (World Hepatitis Alliance)**.

También mencionar **nuestra colaboración con el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, en especial con la Agencia de Salud Pública**, para la conmemoración del Día Mundial de la Hepatitis, la implantación de políticas de Salud Pública en Cataluña y otras actividades enfocadas a la eliminación de las hepatitis víricas. Asimismo, formamos parte de la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España (AEHVE).

1

QUIÉNES SOMOS

La Associació Catalana de Pacients Hepàtics (ASSCAT) es una **asociación sin ánimo de lucro, integrada por voluntarios/as,** legalmente establecida en Barcelona que, desde su fundación en el año 2000, atiende consultas de pacientes y ciudadanos en general, desarrolla actividades para apoyar e informar a los enfermos de hepatitis y sus familias y con voluntad de influir en las políticas sanitarias como representantes de la sociedad civil (los pacientes).

Con el objetivo de la eliminación de las hepatitis víricas en 2030, ASSCAT participó en la redacción del Programa de Prevención y Control de las Hepatitis en Cataluña, con el que colabora. El Dr. Joan Colom, subdirector general de Drogodependencias de la Generalitat de Catalunya, y director del Programa, ha manifestado que "*en ausencia de una vacuna, y teniendo en cuenta que gran parte de los casos no son identificados, las actuaciones de* ***prevención y control*** *en relación a la hepatitis C resultan prioritarias*". Con este objetivo, **ASSCAT realiza campañas informativas y de concienciación para informar y sensibilizar a la ciudadanía sobre las hepatitis transmisibles y sobre todas las enfermedades hepáticas**, para impulsar el diagnóstico precoz y evitar el estigma y la discriminación. Además, **ASSCAT desea tener incidencia política y ser la voz representativa de los pacientes, con quienes mantenemos una escucha activa constante**.

Estamos **asociados a dos ONG internacionales de gran alcance**: la **ELPA** (European Liver Patients' Association), que agrupa a asociaciones de pacientes hepáticos de 27 países de Europa (además de Egipto e Israel) y la **WHA** (World Hepatitis Alliance), que agrupa a entidades y representantes gubernamentales de más de 200 países de todos los continentes y trabaja con la **OMS** (Organización Mundial de la Salud), a nivel global y de todos los gobiernos, en su implicación en **programas sanitarios de eliminación de las hepatitis víricas** y **coordina y difunde campañas y lemas unitarios del Día Mundial de la Hepatitis**.

En 2020 se han cumplido tres años desde que entramos a formar parte de la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España (**AEHVE**), que trabaja junto a diferentes entidades, asociaciones de pacientes y sociedades científicas, de forma alineada con la **Estrategia Mundial del Sector de la Salud 2016-2021**, establecida por la OMS en mayo de 2016, para informar y concienciar en España, de la necesidad de **acometer la detección precoz de las hepatitis e implantar programas de cribado y planes para la eliminación de las hepatitis víricas**.

La Junta directiva de ASSCAT está compuesta por: presidenta, tesorera, secretaria y dos vocales. Además, existe un equipo de trabajo formado por voluntarios ("Pacientes Expertos") que tienen la correspondiente asignación de tareas. De forma externa, se cuenta con una profesional de la comunicación y las redes sociales, una profesional de diseño y un equipo de especialistas en desarrollo web que llevan a cabo diversas tareas imprescindibles para el correcto funcionamiento de difusión de las actividades de la entidad. El número de asociados actuales de nuestra entidad es de 240 (de los 4.602 pacientes censados que en su día nos contactaron, cuya cuota es una pequeña parte de la financiación de nuestra entidad, conjuntamente con la colaboración privada de varias empresas y fundaciones.

2

ATENCIÓN Y APOYO A LOS PACIENTES CON HEPATITIS Y ENFERMEDADES HEPÁTICAS

2.1. Atención en la sede y multicanal

El servicio de atención, información y apoyo a las personas con hepatitis y enfermedades hepáticas y su entorno es la razón de ser principal de ASSCAT. **Es evidente que la situación con la pandemia de COVID-19, a partir de marzo de 2020, todo cambió y tuvimos que anular la atención presencial en la sede y centrarnos en la atención multicanal. Volvimos a abrir la sede en cuanto el Gobierno y la Generalitat de Catalunya nos permitieron hacerlo y volvimos a atender a los pacientes en ASSCAT con cita previa y cumpliendo con todas las medidas de seguridad**.

En los últimos cuatro años, los casos de VHC han mejorado con los nuevos tratamientos para la hepatitis C actualmente indicados en todas las personas diagnosticadas, pero **la información necesaria y específica (tanto de todas las hepatitis víricas como de las enfermedades hepáticas) aún no está al alcance de los ciudadanos en general, y entre ellos, las personas afectadas, quienes se ponen en contacto con nosotros por email, por teléfono o vía redes sociales**.

Les informamos, en ocasiones de forma reiterada y les damos apoyo, ya que en un primer momento, pueden estar en una situación de shock y bloqueo emocional. Hay que hacer comprender a los pacientes y a sus familiares que las hepatitis víricas son enfermedades transmisibles y que provocan daño progresivo en el hígado, pero su diagnóstico y tratamiento precoz previene la aparición de complicaciones. **El rigor debe presidir la información a las personas, pero también la empatía, evitando la angustia del estigma**.

También les apoyamos en el dilema de decirlo, cómo decirlo y a quién, aspecto muy frecuente de consulta. Hemos de resolver y dar apoyo en situaciones difíciles y, por tanto, necesitamos mantenernos actualizados, con conocimientos para dar respuestas útiles y adaptadas a cada persona y al momento en que nos hace una consulta. Detectamos consultas telefónicas a través de números privados e informamos para encauzar la angustia de estas personas, ya que somos conscientes de la penuria de los canales de información.

Muchas veces, se dirigen a nosotros personas que han recibido tratamiento y ya se han curado. Nos transmiten su satisfacción, pero están preocupadas por el seguimiento y por conocer qué pueden hacer y qué no, para seguir bien y con una buena calidad de vida. Nosotros les informamos sobre la ingesta de alcohol, ya que según informaciones recientes no existe una cantidad segura de alcohol que se pueda beber sin riesgos, y sobre la importancia de mantener el peso, hacer ejercicio físico, adoptar hábitos de vida saludables y evitar la obesidad. Además, les insistimos en que si su hígado tiene estadio de fibrosis F4 / cirrosis han de seguir controles por su especialista del hospital y deberán someterse a una ecografía cada seis meses, para excluir la aparición de hepatocarcinoma.

Asimismo, **se ha de tener en cuenta que la hepatitis C se asocia a manifestaciones extrahepáticas (MEH)** como vasculitis, glomerulonefritis, alteraciones del metabolismo de la glucosa, enfermedades cardiovasculares, manifestaciones neurológicas, deterioro cognitivo, etc. Por ello, es posible que precisen ser visitados por diversos especialistas médicos. **En todos los casos les aconsejamos que no se dejen "engañar" por las denominadas "medicinas naturales" o fármacos milagrosos no controlados por las autoridades sanitarias o aquellos que se venden en Internet**.

Las complicaciones mencionadas, contribuyen a la morbimortalidad asociada al virus C, añaden más costes al sistema sanitario y empeoran de forma notoria la calidad de vida de los afectados. **Es urgente involucrar a todos los especialistas médicos para compartir las experiencias de diagnóstico y curación del VHC con los AAD**, puesto que gracias a su administración algunas complicaciones como la diabetes, la nefropatía, o el ictus, ya han disminuido, hecho que hemos podido constatar directamente a través de los pacientes curados, con quienes tenemos contacto y que también nos manifiestan que han experimentado una mejoría en la fatiga y en la función cognitiva (concentración, memoria, etc.), lo

que está claramente asociado a la eliminación del virus C de su organismo.

Asimismo, hemos podido comprobar y está publicado que la necesidad de trasplante hepático por cirrosis asociada al VHC está disminuyendo en nuestro entorno y también a nivel mundial, aunque no así la indicación de trasplante de hígado en los pacientes con hepatocarcinoma. A raíz de los problemas que surgen en las conversaciones y comentarios, hemos publicado numerosos artículos referidos a estos temas en la sección "Artículos ASSCAT" (https://asscat-hepatitis.org/articulos/articulos-asscat/) y "Artículos científicos" (https://asscat-hepatitis.org/articulos/articulos-cientificos/) de nuestra página web.

Muchas de las personas curadas, a pesar de eliminar el VHC de su organismo, ya tienen una enfermedad hepática avanzada o un tumor hepático. Esta situación requiere una atención muy delicada y personalizada. Algunas personas ya curadas nos expresan su temor a una posible reinfección, circunstancia que se puede presentar ocasionalmente, si las personas que se vuelven a exponer a circunstancias de riesgo conocidas.

Actualmente, las personas a las que el tratamiento con AADs había fallado están recibiendo nuevos fármacos más potentes y hemos estado acompañándoles en su nuevo camino hacia la curación.

Mediante el correo electrónico y las redes sociales hemos podido apoyar e informar a personas de países de habla hispana. En el mundo global, las personas de habla hispana tienen acceso a nuestra página web (https://asscat-hepatitis.org/) y nos exponen sus inquietudes. ASSCAT intenta siempre ayudar y aconsejar, en ocasiones de una manera muy práctica y directa, ya que detectamos que estas personas, además de falta de información, sufren graves inconvenientes para acceder a los nuevos tratamientos. En este sentido, recibimos todo tipo de peticiones, incluida la de ayuda económica para poder comprar los tratamientos.

En el año 2020, a través de las consultas que recibimos, podemos destacar que **la hepatitis B y las hepatitis autoinmunes tienen consecuencias en el día a día para los afectados y su entorno más cercano**. Hemos constatado un aumento de consultas sobre la hepatitis B. Las personas afectadas quieren saber si existen o están próximos los tratamientos curativos para el VHB. La ciudadanía en general se pregunta si se podrá tener una solución similar a la que se ha logrado para la hepatitis C.

Como en 2019, a través de las consultas que recibimos, podemos destacar que **la hepatitis B y las hepatitis autoinmunes tienen consecuencias en el día a día para los afectados y su entorno más cercano**. Hemos constatado un aumento de consultas sobre la hepatitis B. Las personas afectadas quieren saber si existen o están próximos los tratamientos curativos para el VHB. La ciudadanía en general se pregunta si se podrá tener una solución similar a la que se ha logrado para la hepatitis C.

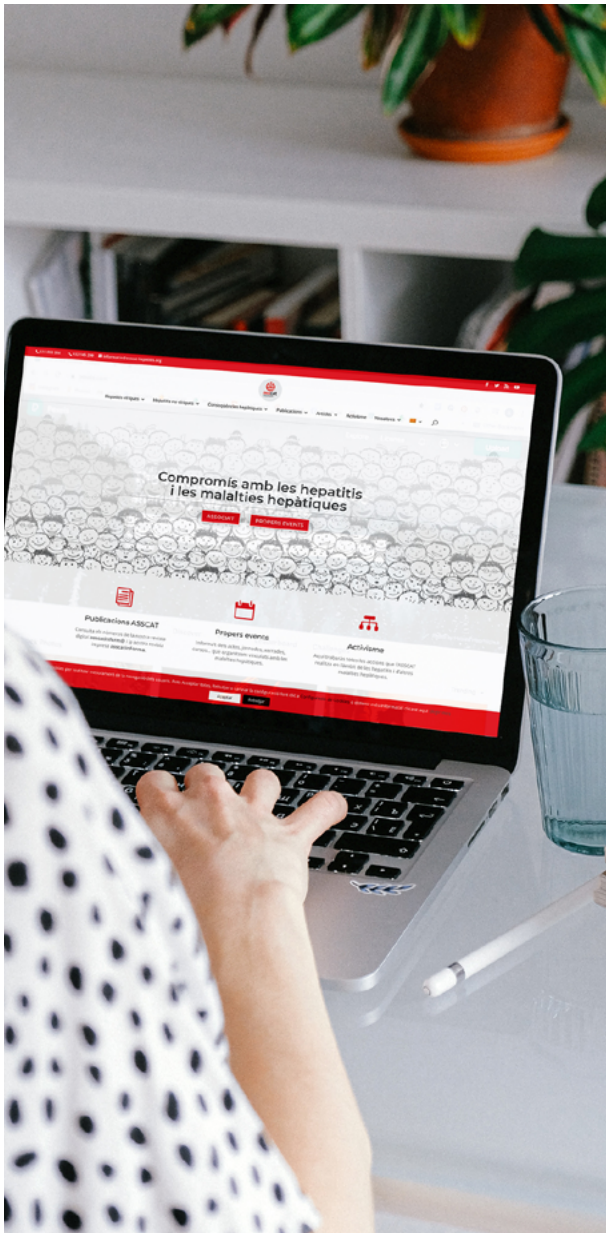
La alta complejidad de la hepatitis B y la hepatitis autoinmune, la falta de información y el estigma son componentes que dificultan que las personas que la tienen y sus familias tengan control sobre su enfermedad. Desde ASSCAT les facilitamos la posibilidad de entrar en contacto con pacientes expertos que tienen hepatitis B y que pueden ayudarles.

Por otro lado, la falta de información clara, accesible, veraz y de calidad para los ciudadanos, lleva a situaciones de confusión y miedos. Nos llaman muchas personas que creen que han podido ser infectadas con el virus B o el virus C en diversas situaciones. **La falta de información sobre los mecanismos de transmisión conduce a numerosas dudas y preguntas**. Consecuentemente, **dedicamos mucho tiempo a las consultas vía telefónica para intentar aclarar conceptos con cada persona que nos llama**.

También **hemos detectado falta de información en equipos sanitarios, de medicina primaria, de control de embarazos y en centros de chequeos médicos**, lo que ha llevado a los afectados a exponernos sus dudas, que siempre se han podido solventar.

2.2. Atención vía telefónica (fijo y móvil)

El servicio de atención telefónica recibió **980 llamadas** hasta finales de 2020, contabilizadas como recibidas tanto en el teléfono fijo de la sede como en el teléfono móvil para urgencias (615 052 266), que es atendido por un voluntario experto desde las 9h hasta las 20h todos los días de la semana. Además, **se han respondido 460 consultas vía WhatsApp** (más del doble que en 2019) desde el teléfono móvil (más del 45% de fuera de España o de residentes sin tarjeta sanitaria).



2.3. Atención por correo electrónico

Al ser un servicio online, está disponible 24 horas y ASSCAT se compromete a responder a los mensajes recibidos en un plazo máximo de un día laborable. A través del email: informacio@asscat-hepatitis.org hemos recibido, hasta finales de 2020, **1.700 correos electrónicos** con consultas sobre diferentes aspectos de la hepatitis B, la hepatitis C, la hepatitis autoinmune, la esteatosis hepática y el hepatocarcinoma (HCC), entre otras.

Cabe destacar que aproximadamente el 80% de las consultas recibidas por email proceden, en su mayoría, de personas de fuera de España (sobre todo de Sudamérica). También hemos recibido cerca de 300 correos electrónicos de pacientes solicitando ayudas para la medicación. Asimismo, hemos percibido que han disminuido considerablemente las llamadas relacionadas con el VHC. Por el contrario, **han aumentado exponencialmente**, tanto **el número de llamadas telefónicas como de emails referentes al VHB, la hepatitis autoinmune, el hígado graso, la colangitis biliar primaria (CBP), el período ventana ante posibles situaciones de riesgo, si hay asociaciones en sus lugares de residencia (tanto en España como en Sudamérica), la venta de medicamentos, el acceso al tratamiento a personas sin papeles o situaciones no habituales, la incertidumbre sobre cuestiones personales**, etc.

2.4. Atención a través de redes sociales

Actualmente, ASSCAT tiene abiertos 3 perfiles en redes sociales: **Facebook, Twitter y YouTube**. Para garantizar la confidencialidad de los usuarios y ofrecer una mejor atención, canalizamos todas las consultas recibidas a través de las redes sociales, sobre todo en Facebook, por teléfono y correo electrónico.

3

ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN Y CONCIENCIACIÓN SOBRE LAS HEPATITIS Y LAS ENFERMEDADES HEPÁTICAS

3.1. Edición y difusión de material informativo y de concienciación

A lo largo de 2020, la situación provocada por la COVID-19 hizo que nos centráramos en las actividades online y en la difusión de material informativo a través de nuestra web y nuestras redes sociales. **Hemos seguido publicando noticias y artículos científicos de interés para ofrecer información veraz y de calidad a los pacientes hepáticos**, tanto relacionadas con las enfermedades hepáticas como con la afectación del coronavirus en los pacientes.

También hemos realizado campañas de concienciación sobre las enfermedades hepáticas raras, el hepatocarcinoma (HCC) o carcinoma hepatocelular (CHC), entre otras. Asimismo, hemos reforzado nuestra actividad en el canal de **YouTube** de nuestra Asociación, que actualmente cuenta con 1.940 suscriptores, y ha sido la red social de ASSCAT que más ha crecido a lo largo de 2020. Además, hemos colaborado con asociaciones y organizaciones nacionales y europeas en numerosas campañas de concienciación sobre aspectos de salud, hepatitis y enfermedades hepáticas.

3.2. Mesas informativas sobre hepatitis víricas y enfermedades hepáticas

Las organizamos en los vestíbulos de los hospitales de Cataluña y son atendidas por nuestros voluntarios expertos. El objetivo es dar visibilidad a las hepatitis y las enfermedades hepáticas y acercar a la ciudadanía información de calidad sobre qué son las hepatitis virales, los mecanismos de transmisión, los tratamientos y cómo y dónde hacerse las pruebas de diagnóstico, así como informar sobre los servicios de atención comunitaria que ofrece ASSCAT para las personas con hepatitis y sus familiares.

En estas mesas, ofrecemos a las personas que nos visitan **materiales informativos** como folletos, opúsculos, nuestra revista impresa **asscatinForma**, posters, guías para pacientes y familiares, etc., así como información verbal a quienes nos lo solicitan.

Debido a la pandemia de coronavirus, en 2020 tan sólo pudimos organizar una mesa informativa.

10 de marzo de 2020

La Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos (ASSCAT) organizó el 10 de marzo, de 9:30h a 13:30h, una Mesa Informativa sobre Hepatitis Víricas y Enfermedades Hepáticas en el vestíbulo del Hospital Clínic de Barcelona.

3.3. Conmemoración del Día Mundial de la Hepatitis 2020

Nuestra idea para 2020 era organizar la II edición del Congreso de Pacientes Hepáticos, cuya primera edición tuvo mucho éxito. Debido a la COVID-19 decidimos anular esta II edición, ya que para nosotr@s lo más importante es mirar por la salud y la seguridad de los pacientes hepáticos.

Por ello, y de forma excepcional, elaboramos la **revista impresa asscatinForma** nº25 en torno al lema: ***"2000-2020. Conmemoración del 20º aniversario de ASSCAT. ¿Se están realizando los controles y visitas en los pacientes hepáticos crónicos durante la pandemia por COVID-19? Herramientas para los profesionales y los usuarios. ¿Qué hemos aprendido a nivel global?"***.

A finales de 2020, ASSCAT envió a sus socios y colaboradores la revista impresa, en la que contamos con:

Entrevistas con: la **Dra. Sabela Lens** (Hospital Clínic), el **Dr. Miquel Torres Salinas** (Hospital de l'Esperit Sant), el **Dr. Josep Quer** (Instituto de Investigación del Vall d'Hebron), la **Dra. Conxita Solé** (Equipo de Atención Primaria del Centro Penitenciario Puig de les Basses), la **Dra. Elisa Martró** (Hospital Germans Trias i Pujol), el **Dr. Francisco Rodríguez-Frías** (Hospital Vall d'Hebron), el **Dr. Xavier Majó** (Agencia de Salud Pública de Cataluña), el **Dr. Javier Crespo** (Hospital Universitario Marqués de Valdecilla y presidente de la Sociedad Española de Patología Disgestiva) y el **Dr. Raúl Andrade** (Hospital Universitario Virgen de la Victoria y presidente de la Asociación Española para el Estudio del Hígado).

Artículos de especialistas:

- *"Impacto de la pandemia por COVID-19 en el manejo de los pacientes con enfermedad hepática metabólica grasa"*, **Dr. Manuel Romero** (Hospital Universitario Virgen del Rocío).

- *"Pandemia por COVID-19 en el 2020 y trasplante hepático en Cataluña: impacto y recomendaciones"*, **Dr. Jordi Colmenero y Sra. Raquel García** (Hospital Clínic).

- *"Reducción de daños, COVID-19 y oportunidad de acceso de nuevos pacientes a las unidades de adicciones"*, **Dra. Francina Fonseca y Dra. Marta Torrens** (Hospital del Mar).

- *"Actualización de la aplicación en la vida real del análisis de la gota de sangre seca en diferentes poblaciones"*, **Dra. Elisa Martró y Dra. Verónica Saludes** (Hospital Universitari Germans Trias i Pujol).

- "Enfermedad hepática relacionada con el alcohol. Atención multidisciplinar de hepatólogos y especialistas en adicciones para mejorar el tratamiento", **Dr. Robert Muga** (Hospital Universitari Germans Trias i Pujol) **y Dr. Ramón Batallé** (Centro Hospitalario de la Universidad de Pittsburgh).

- *"Tratamientos actuales y futuros del hepatocarcinoma"*, **Dr. Adolfo Gallego** (Hospital de la Santa Creu i Sant Pau).

- *"Calidad de vida en los pacientes con enfermedad crónica: el rol crucial de la enfermería en los equipos multidisciplinares"*, **Dra. Núria Fabrellas y Sras. Marta Cervera, Martina Pérez, Ana Belén Rubio, Sara Martínez y Marta Carol** (Liver Unit. Hospital Clínic).

- *"El hígado graso en la edad infantil / juvenil. Prevención, diagnóstico y manejo"*, **Dr. Jesús Quintero** (Hospital Vall d'Hebron).

- *"Colangitis Biliar Primaria (CBP)"*, **Dra. Teresa Casanovas** (hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA).

- *"Celebrar con la comida es muy mediterráneo"*, **Sra. Elena Maestre** (Nutricionista y Dietista. Profesora de la Universidad de Barcelona).

Experiencias de pacientes:

"Mi experiencia después de recibir un trasplante de hígado. Gratitud a la solidaridad de la donación y a los equipos sanitarios que la hacen posible", **Maria Lluïsa Tobalina** *(trasplantada de hígado dos veces).*

"Cuando tus amigos son tu mejor familia", **Maite Pujol** *(enfermedad por grasa hepática no alcohólica tratada con intervención quirúrgica por obesidad.*

Asimismo, desde el 19 de mayo hasta el 28 de julio de 2020, realizamos la campaña online de concienciación **#PoblacionesVulnerablesSinHEP.**

STOP
#PoblacionesVulnerablesSinHEP

#PoblacionesVulnerablesSinHEP

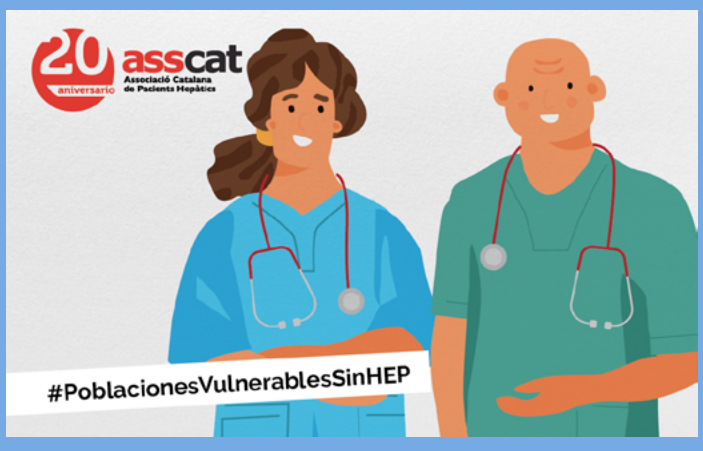
#PoblacionesVulnerablesSinHEP

#PoblacionesVulnerablesSinHEP

#PoblacionesVulnerablesSinHEP

#PoblacionesVulnerablesSinHEP

#PoblacionesVulnerablesSinHEP


#PoblacionesVulnerablesSinHEP

4

ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA SOBRE LAS HEPATITIS Y LAS ENFERMEDADES HEPÁTICAS

Asistencia online a congresos, reuniones, cursos y formaciones nacionales e internacionales

A lo largo del año 2020 hemos asistido de forma virtual, debido a la pandemia por COVID-19, a congresos, cursos y formaciones nacionales e internacionales, nos hemos reunido con entidades y personas que trabajan en el ámbito de las hepatitis víricas y las enfermedades hepáticas y hemos sido invitados a presentar nuestras experiencias en diversos foros, así como a la entrega de diversos premios del ámbito de la salud y los pacientes.

Jornada HEPYCURE: "De la curación a la eliminación de la Hepatitis C"

16 de enero de 2020

El pasado jueves 16 de enero, tuvo lugar en Barcelona la reunión HEPYCURE, organizada por el Laboratorio Gilead, y titulada: "De la curación a la eliminación de la Hepatitis C", a la que miembros de ASSCAT fuimos invitados como representantes de los pacientes para compartir nuestras experiencias y proyectos de cara al 2020.

El programa se desarrolló después de una introducción en tres mesas-coloquio. Participaron todos los actores que estamos involucrados en la eliminación de la hepatitis por VHC. También hubo algunos comentarios sobre medidas de prevención de la hepatitis B, en especial en las poblaciones denominadas vulnerables.

El programa se inició con unas palabras del Dr. Pau Arbós, director sénior de Liver Diseases Business de Gilead Sciences. Introdujo la reunión diciendo que se iban a analizar las oportunidades de eliminación actuales, cuáles son los temas que faltan y cómo se podran implementar. Sólo hace 5 años que sdispone de sofosbuvir (Sovaldi®) en el mercado. Nos parecía imposible poder llegar al número de personas tratadas en España, que ahora ya son más de 130.000. Además, reiteró que es muy especial para los equipos involucrados trabajar en una enfermedad que tiene curación.

A continuación, el Dr. Joan Colom presentó la realidad actual en Cataluña y la importancia de aunar esfuerzos, tanto públicos (para la planificación y desarrollo de proyectos) como privados, con empresas que aportan su apoyo. Estamos siguiendo las instrucciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para llegar a la eliminación en 2030, y hemos alcanzado en 2020 el paso intermedio para conseguirlo.

Las cifras actuales en Cataluña: población con anti-VHC+ 1,1% y con viremia activa 0,48%, según un estudio epidemiológico realizado por la Dra. Sabela Lens y colaboradores, en poblacion urbana y rural). Pero existen retos que se han de superar, barreras del propio sistema para simplificar los procesos y establecer las buenas prácticas en diversos ámbitos (no sólo en hospitales) y con el apoyo coordinado de todos los actores. Mencionó los documentos aprobados por la Generalitat de Catalunya: Programa de Prevención, Control y Atención al VIH, las ETS y las Hepatitis Víricas (aprobado el 3 de agosto de 2017) y el Plan de Prevención y Control de la Hepatitis C en Cataluña.

Seguidamente, el Dr. Xavier Forns, hepatólogo responsable de asitencia e investigación de las hepatitis víricas en el Hospital Clínic de Barcelona, abordó el tema de

cómo se deberían realizar el screening y el tratamiento en la población general. En base a los resultados epidemiológicos del estudio de la Dra. Lens, proponen realizar un cribado universal en las personas de más de 40 años. Asimismo, comentó la experiencia de su equipo con el tratamiento de pacientes atendidos en centros de adicción de drogas. La experiencia está siendo muy positiva. Los pacientes reciben el tratamiento en los mismos centros sin tener que desplazarse y están viendo que las personas que han entrado en el programa tienen una tendencia a disminuir el consumo de drogas, consiguen trabajo y eventualmente una mejor integración social. Estos resultados precisan mayor confirmación con más seguimiento, pero en resumen son poblaciones jóvenes que no acudirían a centros de medicina primaria mientras que, de esta forma, se pueden tratar y por ello es crucial seguir y extender esteb protocolo en vistas a la eliminación.

El Dr. Forns fue preguntado sobre su experiencia en los grupos de hombres que practican sexo con hombres (HSH) y declaró que es una población que preocupa, ya que son difíciles de identificar y no quieren darse a conocer. Incluso mencionó que, en Barcelona, al ser una ciudad integrada en los circuitos de turismo sexual, se están produciendo brotes de hepatitis aguda C, dichos brotes han causado hepatitis C aguda en diferentes ciudades ("Friendly cities") observando, mediante la secuenciación del VHC, la concordancia en las cepas detectadas.

El Sr. Juanse Hernández, de GtT-VIH, hizo comentarios en base a su trabajo en las comunidades gais para el cribado del VIH y sífilis, protocolo al que se añade actualmente el VHC. Destacó que los HSH no constituyen una población homogénea y que, para conocer los posibles riesgos de tener hepatitis C, les proponen contestar un cuestionario antes de hacerles la prueba.

ASSCAT informó de los proyectos que estamos preparando para 2020, siempre siguiendo con los objetivos de la Asociación de dar información y apoyo a los pacientes hepáticos. En este sentido, continuaremos con el contacto con las personas que se dirigen a nosotros, por teléfono, online o

presencialmente, con las publicaciones, la página web/redes sociales, las actividades en la conmemoración del Día Mundial de la Hepatitis, el II Congreso de Pacientes Hepáticos y, además, este año 2020 con la conmemoración del 20° aniversario de ASSCAT.

En vistas a la eliminación, en ASSCAT nos preocupan los casos ocultos. En cuanto a la hepatitis C, seguimos con la misión de encontrar a los que falta diagnosticar y tratar. En relación al virus B, lo que más nos preocupa, en base a las consultas recibidas, es que falta información y para ello nos centraremos en campañas de información y prevención.

Como asociación de pacientes hemos de analizar lo que nosotros hacemos y qué más podemos hacer desde el punto de vista social, que sea sostenible y comunitario.

Podemos colaborar en los programas que están en marcha de una manera más activa y participativa. Las personas afectadas agradecen poder hablar con otras personas que ya han pasado por lo mismo.

Nos preocupan las personas que va a ser difícil que accedan a la medicina primaria (personas consideradas de colectivos vulnerables por diferentes motivos). Si se analizan los motivos: enfermedad asintomática o con síntomas inespecíficos, barreras para el acceso, falta de confianza, pérdida de seguimiento (muy importante no perder la oportunidad de tratar lo antes posible).

También quisiéramos colaborar más con el programa de eliminación de las hepatitis en Cataluña.

A continuación, fueron presentados proyectos de éxito que están en marcha. El Dr. Marco, coordinador de los programas asistenciales de las hepatitis en prisiones de Cataluña, informó de la situación actual y lo qué se está haciendo para conseguir la eliminación de la hepatitis C en las prisiones de Cataluña. Se comparte un modelo protocolizado para su diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Es importante contar con equipos multidisciplinarios que trabajan en las prisiones y, actualmente, con enfermeras de enlace para coordinar el tratamiento y controles cuando los internos salen de la cárcel. Este modelo de las prisiones de Cataluña, ha sido publicado y reconocido en los foros nacionales e Internacionales.

El Dr. Castellote, del Hospital Universitario de Bellvitge, compartió su experiencia con el protocolo asistencial para realizar las visitas y el tratamiento de la hepatitis C en pacientes con fibrosis hepática leve mediante controles no presenciales, simplificando los protocolos anteriores, con lo que ya han visto resultados excelentes con un ahorro de costes en las exploraciones y visitas.

En la tercera mesa coloquio se habló de la hepatitis C en sus diferentes visiones con el rol del farmacéutico, el rol comunitario y el rol clínico. A destacar que, cuando se habla de microeliminación, hay diferentes colectivos de personas con hepatitis C. Algunos grupos ya están más controlados, en ámbitos acotados ahora se debería llegar a colectivos no tan fáciles. Se comentaron diversas propuestas, pero el consenso fue que el tratamiento debería dispensarse en los ambulatorios, en la comunidad, dónde esté el paciente.

El Dr. Colom confirmó al responder a una pregunta que están en proceso de poder disponer de una historia clínica electrónica única y compartida en Cataluña y que se están realizando consultas legales de cara a acceder a la información existente en diversos registros de personas que en su día fueron diagnosticadas y posiblemente no informadas de que eran portadoras del VHC. Dicha información digitalizada permitiría individualizar y localizar a personas que se beneficiarían del tratamiento actual.

Las conclusiones y el cierre se centraron en los objetivos fundamentales para la eliminación y qué más faltaría hacer entre 2020-2030. En particular, avanzar en el diagnóstico precoz de los casos todavía ocultos, llegar a los inmigrantes que pueden estar en situación irregular y tener herramientas que permitan el registro de todos los casos y sus resultados: hepatitis agudas y crónicas, número de diagnósticos, resultados de los tratamientos, etc. Actualmente, se sabe el número de casos tratados, pero otros datos son sólo estimaciones.

La Marató de Donantes de Sangre
20 de enero de 2020

El 20 de enero, la presidenta de ASSCAT, la Dra. Teresa Casanovas y la voluntaria y tesorera de la Asociación, Pilar Martínez, asistieron a La Marató de Donantes de Sangre, que tuvo lugar en diferentes hospitales, ciudades y unidades móviles de Cataluña. Es necesario recordar que, de media, se necesitan cada día en Cataluña entre 800 y 1.000 donaciones de sangre.

45º Congreso Anual de la Asociación Española para el Estudio del Hígado
12, 13 y 14 de febrero de 2020

Como es habitual el Congreso, celebrado en Madrid, inició sus actividades con el Curso de Postgrado, dirigido por Juan Carlos García-Pagán, bajo el título genérico "Nuevos aspectos en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades hepáticas" y el objetivo de abordar problemas clínicos complejos pero menos conocidos en la practica hepatológica. El curso de Hepatología Básica y Traslacional, bajo la dirección de Javier Cubero, este año discutió en distintas conferencias el eje intestino-hígado y la identificación de potenciales dianas terapéuticas. El curso de enfermería, ya en su VII edición, estuvo dedicado a los cuidados enfermeros en Hepatología y fue dirigido por Raquel Millán.

Como en años anteriores, tuvimos una Conferencia Magistral, en este caso impartida por el actual Secretario General de la EASL, Philip Newsome, que versó sobre "Non alcoholic steatohepatitis: advances in diagnosis and management" y quien también tuvo un encuentro de trabajo con el grupo Joven de la AEEH. Como ya es tradición se hizo entrega de las becas y ayudas de formación y los premios a las mejores comunicaciones de la AEEH que se otorgan a través de la Fundación Española para el Estudio del Hígado, así como de la nueva edición de las becas otorgadas para proyectos de microeliminación de la hepatitis C, inauguradas el año anterior bajo el patrocinio de Gilead. Asimismo, nuestra sociedad expresó un reconocimiento especial este año a dos hepatólogos de destacada trayectoria y contribución al conocimiento en nuestra especialidad, los Dres José Aguilar y Ricard Solá.

Presentación del Proyecto LiverScreen
17 de febrero de 2020

El 17 de febrero, nuestra presidenta, la Dra. Teresa Casanovas, asistió a la presentación en Barcelona del Proyecto europeo LiverScreen, cuyo objetivo final es reducir la mortalidad y la morbilidad por enfermedad hepática. Por lo tanto, nuestro objetivo es establecer un programa de detección específico, fácil de usar y rentable para la detección de fibrosis hepática en grupos de alto riesgo dentro de la población general, utilizando la elastografía transitoria como herramienta de detección.

El proyecto LiverScreen seleccionará un total de 30.000 personas reclutadas de diferentes países europeos. Al analizar los resultados de los 30.000 sujetos reclutados, el consorcio LiverScreen puede validar la precisión diagnóstica, la rentabilidad y la aceptabilidad del uso de la tecnología TE para detectar casos de fibrosis hepática avanzada en la población general. Además, LiverScreen evaluará la prevalencia de la fibrosis hepática en ciertas subpoblaciones en función de los factores de riesgo para la salud y utilizará este conocimiento para afinar la búsqueda de casos. Al finalizar el proyecto, nuestro objetivo es tener un programa de intervención de cribado específico y basado en la población para las enfermedades hepáticas crónicas en Europa, listo para su implementación.

Primera Sesión del Curso Paciente Experto en Hepatología de ASSCAT

25 de febrero de 2020

El 25 de febrero de 2020, la presidenta de ASSCAT, impartió la primera sesión del Curso Paciente Experto en Hepatología. Esta sesión versó sobre la "Atención al paciente hepático. Interpretación de análisis. Consejos generales de salud y se celebró en la sede de la Asociación.

Mesa redonda: "¿Cuál es el futuro de los trasplantes?"

26 de febrero de 2020

La impresión 3D de órganos y la utilización de células madre pueden cambiar radicalmente el futuro de los trasplantes. Hace casi 70 años que se realizó el primer trasplante de un órgano entre humanos. El objetivo de este método revolucionario era sencillo, pero difícil de lograr: mejorar la supervivencia de los individuos con enfermedades irreversibles. Hoy en día el trasplante es una técnica quirúrgica habitual y casi rutinaria. Sin ir más lejos, Cataluña batió en 2019 su récord histórico, con 1.296 trasplantes, mayoritariamente de riñón. Y se ha de destacar también el incremento de donantes que permiten obtener los órganos necesarios.

El miércoles 26 de febrero, de 18:30h a 20h, se celebró la mesa redonda "¿Cuál es el futuro de los trasplantes?", en el marco del Máster de Comunicación Científica, Médica y Ambiental de la Barcelona School of Management (BSM-UPF) y con motivo del Día Nacional del Trasplante.

Ponentes

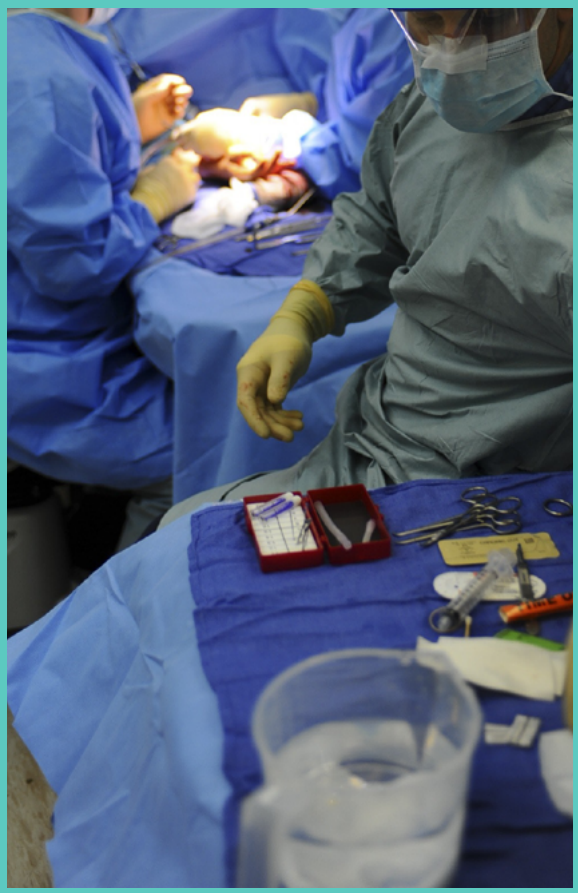
Teresa Casanovas, presidenta de la Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos (ASSCAT), hepatóloga y coordinadora del Comité Científico de la European Liver Patients' Association (ELPA). Fue directora del Programa Asistencial de Hepatitis Crónicas del Hospital Universitario de Bellvitge. Trabaja en la calidad de vida del enfermo trasplantado hepático desde 1987.

Jaume Tort, director de la Organización Catalana de Trasplantes (OCATT) del Servicio Catalán de Salud, organización respon-

sable de planificar, ordenar y coordinar las actividades relacionadas con la extracción, la conservación, la distribución, el trasplante y el intercambio de órganos y tejidos para utilizarlos con finalidades terapéuticas en Cataluña. Es médico especialista en salud pública, ha sido director de asuntos gubernamentales de GlaxoSmithKline y profesor del Máster de Gobierno y Dirección de Sistemas de Salud en la Universidad Abierta de Cataluña.

Marta Gubau, escritora del libro "Tenemos un corazón para ti" en el que narra su historia tras recibir un trasplante de corazón. Ella es maestra y psicopedagoga, y ejerció como maestra hasta que el corazón se lo permitió. A los nueve años pasó por un cáncer, un linfoma abdominal en estadio IV, a los treinta le dejó de funcionar el corazón. Vivió bajo mínimos hasta que pudo acceder a un trasplante.

La mesa redonda fue moderada por **Mariona Folguera**, alumna del máster y futura comunicadora científica.



Jornada con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias en Cataluña

28 de febrero de 2020

El pasado 28 de febrero, de 9:30h a 15:30h, en la sala Auditori de La Pedrera de Barcelona, tuvo lugar una jornada dedicada a las enfermedades minoritarias, con motivo de la celebración del Día Mundial. Nuestra presidenta, la Dra. Teresa Casanovas, asistió en representación de la Asociación.

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Reunión conjunta de la Agencia Europea del Medicamento en Ámsterdam

3 y 4 de marzo de 2020

Los pasados días 3 y 4 de marzo, tuvo lugar en Ámsterdam, organizada por la EMA (Agencia Europea del Medicamento), la reunión conjunta que se celebra anualmente entre las organizaciones de pacientes, consumidores y profesionales de la salud (PCWP, Patients' and Consumers' Working Party y, HCPWP, Healthcare Professionals Working Party).

Asistí a esta reunión como representante de la ELPA (European Liver Patients' Association) y también como médico hepatólogo y presidenta de ASSCAT. En este encuentro, EMA reunió a 44 entidades, con delegados que representan a asociaciones de pacientes y profesionales de la salud.

En esta reunión, los diversos comités científicos presentaron sus informes. La EMA, que celebra en 2020 su 25 aniversario, tiene 7 comités científicos y una serie de grupos de trabajo y grupos relacionados que desarrollan el trabajo científico de la Agencia (más información en su web: https://www.ema.europa.eu/en).

Se trata de un encuentro para tratar conjuntamente los temas relacionados con los medicamentos que nos afectan a los ciudadanos. Desde hace unos años se ha ido reconociendo la relevancia de la "voz del paciente" y en esta reunión se abordaron diversos temas, como la necesidad de aumentar los conocimientos sobre riesgo-beneficio, el apoyo a nuevos tratamientos a nivel de la medicina de precisión (tratamientos génicos y celulares), la necesidad de establecer más puentes y coordinación, que se facilite el camino entre la evaluación y el acceso a nuevos tratamientos (mayor colaboración), realizar más inversiones en las poblaciones especiales, vulnerables y en las enfermedades minoritarias, analizar las posibles causas de cuando falta suministro de determinadas medicinas y qué se puede hacer, etc. Por todo ello, es crucial contar con una amplia estructura de colaboradores, promover la confianza y facilitar las comunicaciones a nivel del sistema regulador europeo.

Durante la reunión, se presentaron guías para nuevos planes, lo que se ha de hacer de 2021 a 2025, reconocer las interdependencias, priorizar las acciones más necesarias e identificar facilitadores. Para todas las propuestas se precisan recursos: staff, experiencia, capacidad para realizarlo y formación (capacitación y educación en los diversos temas).

En el análisis de los objetivos a alcanzar, se comentó lo que ya está hecho y se establece un equipo coordinador para trabajar en la estrategia hacia 2025. También se hicieron presentaciones en cada una de las áreas principales.

La EMA está tratando de evolucionar e introducir innovaciones en diferentes campos. Lo más interesante en esta reunión fue, en mi opinión: toda la información e innovación sobre ensayos clínicos, el uso y protección de los Big Data y la implicación de las asociaciones de pacientes en el manejo de sus registros, la falta de suministro de determinadas medicinas que se viene observando cada vez con mayor frecuencia en toda Europa y la información sobre nuevos tratamientos para enfermedades minoritarias (enfermedades raras) y poblaciones especiales.

Con respecto a las terapias basadas en células y genes, la conclusión es que los re-

sultados de las terapias basadas en células no están comprobados y no están avalados por una evidencia científica, por lo que pueden ser un riesgo para la salud pública. Por lo tanto, se ha de esperar el desarrollo científico de estas terapias avanzadas. Es preciso esperar y no desacreditar todo el campo de estos nuevos tratamientos en investigación.

Actualmente, no hay estimaciones del número de pacientes que están o han estado en tratamiento con este tipo de terapias a través de compañías comerciales y que han ido directamente al mercado, ya que este aún no está regulado. Tanto la EMA como la FDA deberían avanzar para superar el riesgo general y garantizar y maximizar la seguridad primero y la eficacia en segundo lugar. El caso de la esclerosis múltiple (EM) es uno de esos ejemplos de tratamientos en curso. Los datos sobre esta enfermedad son bastante heterogéneos. Algunos estudios y centros proporcionan este tratamiento para la EM, pero la falta de estudios controlados es frecuente en esta área y los resultados a largo plazo también están a la espera.

Los pacientes y los grupos de pacientes están comenzando a participar en la evaluación de nuevos medicamentos, ya sea a través de consejos consultivos, procedimientos escritos u otras formas de comunicación oral. Esta política se irá implantando en el futuro para mejorar la participación del paciente y escuchar sus opiniones. Ésta es una tarea ambiciosa, pero está en curso. Se ha reconocido que el paciente se halla en el centro de cada acción. Se puede tardar en conseguir, pero se está consolidando. Se requiere básicamente transparencia y que la información sea “fácil de leer”.

Una de las dificultades es la selección de personas para estos comités, ya que han de tener ciertos antecedentes y nivel educativo y que puedan ser incluidos para tales fines. Además, ello implica un cambio en el paradigma cultural y funcional por lo que es preciso romper la inercia establecida. La discusión en este campo de la ciencia y la evaluación de los resultados puede ser difícil para las personas de la población general sin antecedentes científicos previos. Además, el tiempo libre requerido para ser utilizado en las reuniones y evaluación de documentos en general no está disponible para todos, a menos que estas personas estén jubiladas o tengan la opción de dejar sus trabajos o el cuidado de sus familias durante unos días, varias veces por día al año. Pero no hay duda de que este concepto ya ha comenzado y no habrá vuelta atrás.

En cuanto al problema de la falta de suministro de medicamentos que se observa periódicamente se considera que se ha de trabajar más en ello. Los delegados estuvieron de acuerdo en que este problema es prioritario y que se necesitan mejores prácticas en su gestión. Se propuso organizar una reunión de dos días lo antes posible para evaluar la escasez del suministro de medicinas esenciales en Europa analizando las causas, las posibles soluciones y el compromiso de los gobiernos que ahora se echa en falta. La discusión sobre este tema fue muy interesante con una perspectiva del paciente, de las organizaciones, de las asociaciones y también con un enfoque en la salud pública.

Mesa Informativa sobre Hepatitis Víricas en el Hospital Clínic
10 de marzo de 2020

La Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos (ASSCAT) organizó el 10 de marzo, de 9:30h a 13:30h, una Mesa Informativa sobre Hepatitis Víricas en el vestíbulo del Hospital Clínic de Barcelona.

El objetivo fue informar y concienciar a la ciudadanía sobre la importancia de conocer las hepatitis virales y las enfermedades hepáticas. Los voluntarios de ASSCAT entregaron a las personas que se acercaron a nuestro stand material informativo para diferenciar los distintos tipos de hepatitis, folletos sobre hepatitis C, trípticos con información sobre las hepatitis A, B y C, y dípticos sobre la hepatitis B, entre otros.

Reunión por teleconferencia sobre la plaquetopenia y los efectos de la COVID-19 en los pacientes hepáticos, moderada por Diario Médico

21 de abril de 2020

La reunión tuvo dos partes diferenciadas. En la primera parte se habló del tema de la plaquetopenia y los riesgos de complicaciones asociados en los pacientes con enfermedad hepática crónica (EHC), si precisaban exploraciones o procedimientos invasivos. En la segunda parte se comentó como la pandemia por COVID-19 está afectando a los pacientes hepáticos concretamente y cómo se podrá recuperar y reactivar la "actividad normal".

Primera parte

ASSCAT participó en la teleconferencia en la que se presentó una nueva medicación aprobada, el lusutrombopag, del laboratorio japonés Shionogi, para mejorar la cifra de plaquetas en pacientes con hepatopatía crónica y trombocitopenia (TCP) que precisan ser sometidos a exploraciones, tratamientos invasivos o intervenciones. La trombocitopenia (TCP) es una complicación común de la enfermedad hepática crónica (EHC) y se considera grave cuando el recuento plaquetario es menos de 50.000/mm3, lo cual representa un riesgo de sufrir hemorragias y otras complicaciones.

Los pacientes con EHC pueden necesitar procedimientos invasivos para el diagnóstico o tratamiento de comorbilidades asociadas a su patología o por otras razones. El déficit de plaquetas es un problema grave en estos pacientes al tener que enfrentarse a procedimientos invasivos, por posibles complicaciones y/o retrasos o cancelaciones.

En la reunión presencial previa, que tuvo lugar en Madrid, en febrero de 2020, los representantes de los pacientes hepáticos españoles, en este caso personas de ASSCAT, la FNETH y la AETHC, pudimos conocer con mayor detalle el nuevo tratamiento que ya había sido aprobado por las agencias reguladoras en base de los resultados obtenidos en estudios con evidencia científica. En este primer encuentro, los pacientes pudimos conocer la eficacia y seguridad del nuevo medicamento, que consiste en unas pastillas bien toleradas que el paciente toma en su domicilio durante la semana previa al procedimiento. Los representantes de los pacientes, centrados en las propias experiencias del paciente hepático y utilizando la metodología MCDA (siglas en inglés de Análisis de Decisión Multi-Criterio), consideramos que es necesario identificar qué constituye valor en la plaquetopenia grave asociada a la enfermedad hepática crónica, desde el punto de vista de los pacientes hepáticos y que se someten a procedimientos invasivos.

Mediante la metodología MCDA, los representantes de los pacientes identificamos los criterios que suponen valor: "Tipo de beneficio terapéutico", "Gravedad del problema clínico", "Calidad de la evidencia", "Tipo de beneficio preventivo" y la "Comparativa de seguridad/tolerabilidad". También determinamos otros criterios de menor valor teórico: "Comparativa de coste-consecuencia (CCC): tratamiento farmacológico", "CCC: otros costes médicos", "CCC: costes no médicos" y el "Tamaño de la población afectada".

En esta reunión por vía telemática del 21 de abril, pudimos seguir hablando sobre los conceptos que preocupan a los pacientes

y a sus familiares y que a menudo y por la situación clínica de gravedad de la persona enferma no se explican y, por lo tanto, no se llegan a aclarar. Uno de los puntos destacados fue que, en general, los pacientes han de lidiar con la falta de información, que es crucial, y que se está frente a una realidad de pacientes poco visibilizados y que en algunos momentos tienen pocas alternativas terapéuticas.

Con el nuevo tratamiento tendrán cubiertas unas necesidades reales que se presentan en la práctica. Con este tratamiento van a necesitar menos transfusiones de plaquetas o incluso no las van a precisar y el procedimiento o intervención se podrá realizar con seguridad. Por todo ello, los pacientes se podrán sentir menos vulnerables y podrán tener una sensación de mejor salud percibida. A lo largo de la sesión se evidenció que, en base a los nuevos resultados de evidencia científica, se debería dar más visibilidad a los pacientes con enfermedad hepática crónica. Asimismo, se deberían compartir las guías de práctica clínica por los diversos especialistas implicados en el manejo de los pacientes hepáticos y los integrantes de los equipos multidisciplinares de los centros como son: hepatólogos, hematólogos, radiólogos, cirujanos, intensivistas, oncólogos, anestesistas, etc. Y esto por diferentes motivos, como la complejidad y avances en los tratamientos, tener la historia clínica compartida, la implicación de los equipos multidisciplinares en la toma de decisiones personalizadas, o la cifra de plaquetas, que es clave en estos casos. Por tanto, se deben tener en cuenta otras circunstancias médicas y sociales de la persona.

En la reunión se consensuó que los pacientes hemos de hablar y decir lo que nos preocupa, preguntando al especialista y al equipo sanitario.

Segunda parte

La segunda parte de la reunión estuvo dedicada a hablar de la nueva situación que se vive en los hospitales españoles como consecuencia de la pandemia de la COVID-19. ¿Los pacientes hepáticos van a tener cambios en la atención y seguimiento de su enfermedad en la era post-COVID-19?

Los protocolos de seguimiento y de manejo de los pacientes hepáticos (trasplantes, intervenciones quirúrgicas programadas y otros procedimientos electivos y visitas) estaban bien especificados en el día a día de los centros y de un día para otro se ha paralizado todo para atender la pandemia. Ahora se está empezando a vislumbrar que habrá una etapa para adaptarse a la nueva situación y reactivar las actividades, a medida que los hospitales tengan una menor carga de pacientes graves por COVID-19 y se puedan liberar camas y equipos sanitarios. La reactivación de la actividad previa no será igual en todos los centros y comprendemos que dependerá de los hospitales y de los equipos médico-quirúrgicos:

Se priorizarán recursos y se establecerá algún tipo de ordenación en la asistencia: algunos centros ya nos consta que se están preparando con recomendaciones de cara a garantizar la seguridad tanto de los pacientes que acudan a revisiones de rutina o a visitas urgentes como de los equipos asistenciales.

Las visitas no tan esenciales se atrasarán. Se favorecerá una comunicación fluida con los pacientes para disminuir la ansiedad que supone el retraso de las pruebas y de las visitas, por lo que se ha de actualizar la información y conocer exactamente cómo se encuentran (por teléfono, email, Internet...).

Se verá aumentada la telemedicina, con el fin de evitar visitas presenciales. En algunos casos los resultados se pueden comunicar por teléfono.

Se deberá comunicar a los pacientes si se han de realizar pruebas para la COVID-19 y dónde.

Es necesaria una preparación para el desconfinamiento presencial, teniendo en cuenta las distancias sociales y todas las medidas sanitarias de prevención, ya que parece ser que se deberán mantener durante meses.

Se tendrán que afrontar “necesidades no cubiertas” hasta ahora, por ejemplo, problemas sociales, económicos, psicológicos, etc.

Será necesario que trabajar juntos (médicos y pacientes) y, para ello, es fundamental el papel de los científicos, los médicos, los expertos en salud pública, los políticos y la prensa, contando con la voz de los pacientes.

En resumen, se trata de estructurar de forma detallada una estrategia para la vuelta progresiva a una actividad clínica muy necesaria que se deberá adaptar a la pandemia. Todos deseamos que esta vuelta sea lo más rápida posible, pero con medidas de seguridad para el paciente con el objetivo de prevenir transmisiones y garantizar la seguridad del personal sanitario y del resto de pacientes de otras patologías.

Como conclusión, destacar que los pacientes necesitamos más información con trasparencia y equidad en la toma de decisiones en base a guías clínicas. Hará falta reforzar el sistema sanitario y la sanidad pública, donde recaen mayoritariamente el cuidado y los tratamientos de los pacientes hepáticos, dar un liderazgo a los profesionales sanitarios con opiniones de base científica y requerir más responsabilidad y adaptación de los pacientes a la nueva situación.

Webinar “Manejo del paciente crónico y COVID-19”
18 de mayo de 2020

El día 18 de mayo, de 17h a 18h, seguimos, junto a más de 200 personas el encuentro online organizado por **Diario Médico**, con la colaboración de **GSK** y **Lilly**, sobre: “Manejo del paciente crónico y COVID-19”. La Sra. Cristina Real, redactora de Diario Médico, fue la conductora de esta interesante sesión, disponible en YouTube para todas aquellas personas que no pudieron ver el webinar en directo.

Los participantes en el encuentro, el Dr. José Miguel R. González-Moro neumólogo; el Dr. José Mª Álvaro-Gracia, reumatólogo; y el Dr. David Ezpeleta, neurólogo, que trabajan en hospitales de Madrid y son conocedores de lo que ha sido la pandemia COVID-19 han contestado a las preguntas de la periodista sobre cómo ha afectado la COVID-19 a sus pacientes y en sus centros de trabajo en concreto. La visión de estos facultativos sobre cómo nos afectará a todos la post-COVID fue muy ilustrativa, puesto que manifestaron claramente que la pandemia no se ha acabado y que temen un rebrote.

Al final de la sesión, los especialistas trataron ampliamente muchos de los temas que preocupan a los pacientes en relación a la infección por COVID-19. Se ha constatado que en muchos aspectos no disponemos de una evidencia científica y nos falta información, pero se confía en que en pocas semanas se podrá solventar. De una manera general, destacaron en esta fase dos temas: por un lado, cómo se atenderá a las personas recuperadas pero con posibles secuelas después de haber sufrido COVID-19 y, por otro, cómo se reactivará a los pacientes crónicos que no han podido seguir sus controles periódicos habituales por estar los hospitales reconvertidos en centros COVID-19 y que no consistirá en aumentar horarios. Asimismo, destacaron la necesidad de que todos deberíamos ser más conscientes de esta situación.

Sesión extraordinaria online: "Preparación y respuesta ante la COVID-19"
21 de mayo de 2020

El jueves 21 de mayo, a las 16:30h, la Sociedad Catalana de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica organizó una sesión extraordinaria online titulada "Preparación y respuesta ante la COVID-19".

Teresa Casanovas, hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA, asistió virtualmente, ya que, en momentos como este, la sociedad está haciendo frente a nuevos retos y hemos de estar atentos para aportar nuestro granito de arena como asociación de pacientes.

Moderador/a: **Dr. Juan Pablo Horcajada Gallego.** Hospital del Mar

Moderador/a: **Dra. Carmen Muñoz Almagro.** Hospital Sant Joan de Déu

COVID-2019. Epidemiología, medidas preventivas a gran escala y previsiones futuras
Ponente: **Dra. Magda Campins Martí**. Servicio de Medicina Preventiva. Hospital Vall d'Hebron

Prevención de la infección en el manejo de pacientes y manipulación de muestras sospechosas de SARS-Cov-2 en el entorno sanitario y equipos de protección individual
Ponente: **Dr. Joan Inglés Torruella**. Unidad de Vigilancia de la Salud Grup Sagessa. Hospital Universitari Sant Joan, Reus

Epidemiología Molecular, Seguimiento y Diagnóstico de SARS-Cov-2. El papel del Microbiólogo
Ponente: **Dr. Tomàs Pumarola Suñé**. Servicio de Microbiología. Hospital Vall d'Hebron

Atención Sanitaria ante COVID-2019. Nuevos Tratamientos
Ponente: **Dr. Alex Almuedo Riera**. Servicio de Salud Internacional. Hospital Clínic de Barcelona

Desarrollo de tratamientos terapéuticos y vacunas frente a SARS-CoV-2: modelos animales
Ponente: **Dr. Joaquim Segalés**. Centro de Investigación en Sanidad Animal (CReSA). Campus UAB

I Conferencia Virtual: "COVID-19 y los trasplantados"
26 de mayo de 2020

La Conferencia empezó con la intervención del Dr. Moreso, jefe de la Unidad de Trasplantados Renales del Hospital Vall d'Hebron y presidente de la Sociedad Catalana de Trasplantes, explicando la terminología del SARS-CoV-2 (COVID-19) y cómo se transmite el virus en la comunidad en forma de gotas de agua tosiendo, respirando o estornudando. Por ello, indicó que es necesario protegerse manteniendo la distancia de seguridad de 2 metros, llevando mascarilla y lavándose frecuentemente las manos.

En los hospitales, muchos de los ingresados por diferentes enfermedades fueron contagiados por la COVID-19. En este punto, se tomó la decisión de parar los trasplantes para mantener la seguridad de los pacientes. Todas las camas del Vall d'Hebron (700) fueron destinadas a la COVID-10 y los enfermos sin virus fueron reubicados en las unidades de Materno-Infantil y Traumatología.

El Dr. Moreso indicó el porcentaje de afectados por la COVID-19, así como hizo referencia al impacto que ha tenido a nivel profesional y humano. Destacó que en estas circunstancias las donaciones de órganos han caído en picado. Para ello, mostró un gráfico donde figuraban los datos del año pasado y los de este año indicando el buen ritmo en que se había empezado el año. Se han perdido tanto los donantes como los trasplantes.

Al pararse las donaciones, la realización de los trasplantes ha quedado suspendida, con el impacto correspondiente en la lista de espera de los pacientes. Para tener una idea de cómo podían ir las cosas: el año pasado, de 1.000 pacientes se trasplantaron 800. El recuento de la afectación de la COVID-19 en los trasplantados se procura que se unifique en un solo estamento (ONT, OCATT, Nefrología) y el Ministerio de Sanidad. Por ejemplo, según datos de la tercera semana de mayo de la ONT (Organización Nacional de Trasplantes), tenían notificados 335 trasplantados de riñón susceptibles de tener la COVID-19.

En cuanto a la población general, se calcula que se han infectado unas 5 personas por cada 1.000 habitantes. En la población de trasplantados son unas 10, ya que la probabilidad de que los trasplantados se infecten es más alta que en la población general porque son enfermos inmunodeprimidos. No se han comprobado otras variables como el lugar y el barrio donde viven y la incidencia que el coronavirus ha podido tener en ellos. Desafortunadamente, la mortalidad ha sido de 1 de cada 4 trasplantados por COVID-19. Esta mortalidad debida a la infección en los diversos grupos de trasplantes ha sido:

Trasplantes pulmonares:
La incidencia ha sido especialmente alta.

Trasplantes hepáticos:
La incidencia ha sido baja.

Trasplantes coronarios:
La incidencia ha sido alta.

Trasplantes renales:
La incidencia ha sido alta.

El Hospital Clínic, junto con el de la Vall d'Hebron, la Clínica Puigvert y el Hospital de Bellvitge recogieron datos de unos 30 enfermos que han tenido el virus. En esta serie hay 103 infectados de más de 7.000 enfermos que tienen en la unidad de seguimiento. En definitiva, la prevalencia en los trasplantados con la COVID-19 es el doble que en la población general y tienen más riesgo de contagiarse por el virus que la población general.

Webinar de la WHA: "Asistencia a las personas con hepatitis durante la pandemia por COVID-19"
2 de junio de 2020

La Alianza Mundial contra la Hepatitis (WHA, en sus siglas en inglés) es una organización internacional no gubernamental mejor conocida por su papel en la defensa y sensibilización para la eliminación de la hepatitis viral. La organización representa a 249 miembros de 84 países en todo el mundo. ASSCAT es miembro de la WHA.

La World Hepatitis Aliance informó en este webinar sobre la asistencia a las personas con hepatitis durante la pandemia por COVID-19, cómo se ha visto afectada y qué soluciones se han ido buscando.

Su Wang, presidenta de la WHA dio la bienvenida al webinar para informar sobre cómo la COVID-19 ha impactado globalmente a nivel personal, económico y sobre todos los proyectos que se llevan a cabo para la eliminación de las hepatitis y se han ido buscando soluciones, ha habido muchas reuniones on-line y muchas se han tenido que cancelar. Agradeció la participación en el webinar a las personas conectadas y a los representantes que desde diferentes países como India, Uganda, Nigeria, Canadá, UK y Bangladesh, compartieron su información y experiencias.

Cary James, CEO de la WHA, explicó como se desarrollaría el webinar y también los resultados de una encuesta que se envió a los miembros de la WHA sobre cómo la COVID-19 les había afectado. En este sentido, destacó que uno de los principales escollos para tener los tratamientos había sido la falta de transporte para ir a los centros.

Philippa Easterbrook expuso, como representante de la OMS, las estrategias que desarrollan frente a todos los aspectos de la pandemia, invitó a los participantes a visitar la web de la OMS donde desde el primer

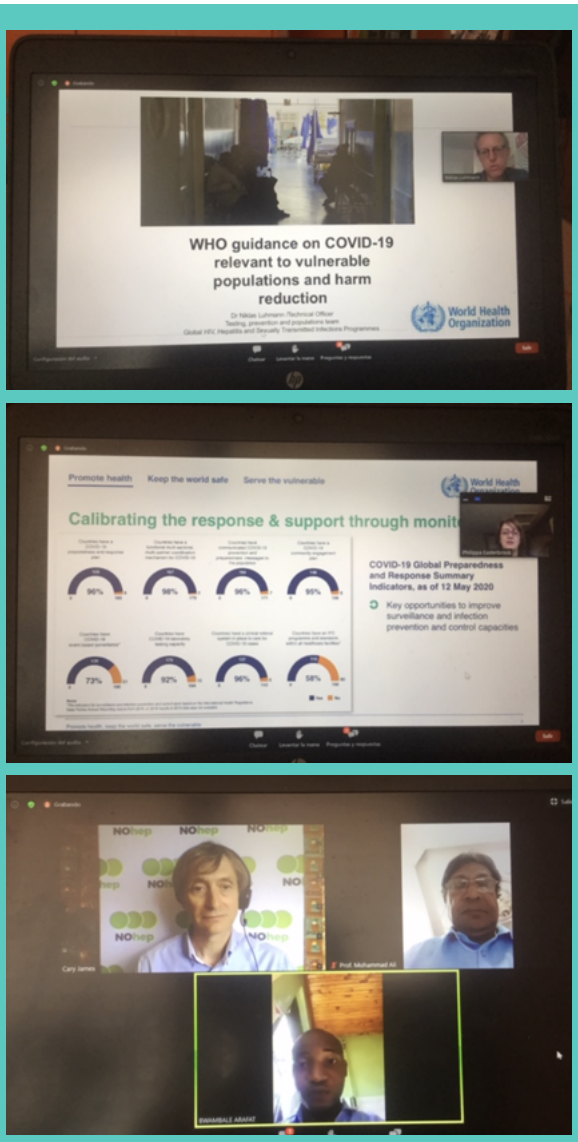
día informan para proteger a la ciudadanía. Actualmente se centran en la prevención de nuevos casos, y ante la falta de vacuna y tratamiento, informó que se están desarrollando cientos de ensayos clínicos, y que los países han tomado medidas para hacer diagnósticos y aislar los casos.

Mientras se ha ido viviendo con la amenaza de la COVID-19, las pruebas diagnósticas de hepatitis y las medidas de prevención (sean vacunas, reducción de daños, visitas presenciales, distribución de tratamientos, etc.) se han suspendido.

La voz de los pacientes estuvo representada por ONGs que trabajan en el campo de las hepatitis. Éstas reconocieron que ha habido una mayor frecuencia de casos de personas con hepatitis en los grupos con COVID. Los pacientes no han podido recibir la medicación prescrita. Las ONG han intentado superar las dificultades a base de voluntarios, puesto que no sólo era una falta de medicación, sino también de comida y de alojamiento.

Preguntados si las personas aceptaban bien las medidas de aislamiento recomendadas por la OMS, en este tema fueron algo pesimistas, ya que muchos ciudadanos no cambian sus conductas, lo han visto en su propia experiencia y son conscientes de que cuesta mucho un cambio de actitud. Las ONG han intentado minimizar el contacto no necesario y han priorizado la seguridad de las personas que trabajan en los programas de eliminación de hepatitis en las asociaciones. Tienen muy presente que sólo faltan 10 años para 2030, que es el límite impuesto por la OMS y con el compromiso de los países para la eliminación de las hepatitis.

Concretamente, los pacientes con hepatitis han tenido problemas para recoger la medicación ya prescrita, por no poder ir al hospital. En algunos países, el transporte es especialmente difícil, pues no hay carreteras, el terreno es montañoso, etc. Este problema lo han solventado con voluntarios que se desplazaban en moto para llevar medicinas y comida. Además, en países como Uganda también tienen o tras amenazas por infecciones, como el Ébola, que no ha desaparecido.



En resumen, presentaron las acciones de la sociedad civil sirviendo a sus comunidades, en esta terrible pandemia global. El impacto de la COVID-19 en la eliminación de las hepatitis se verá en un futuro.

Ahora aún es preciso seguir con el control de la COVID, trabajando en su prevención y reconociendo el impacto actual en la distribución de tratamientos de las hepatitis, pero también a nivel de prevención y detección. Philippa Easterbrook apuntó que el conocimiento de los métodos diagnósticos empleados en las hepatitis han sido útiles en la COVID-19.

Su Wang, reiteró que se ha demostrado la importancia de actuar juntos y rápido en programas anti-COVID, y que también se aplican las medidas de solidaridad y

anti-estigma aprendidas en los servicios de hepatitis. Hoy en día, la asistencia a la COVID-19 es un ejemplo y se está superando con el esfuerzo de todos. Los profesionales y los pacientes se están adaptando a los tiempos de crisis y algunos logros como la telemedicina ayudarán a introducir cambios en la medicina asistencial, ya que en tiempos de crisis ha de predominar la adaptabilidad.

Asimismo, se presentaron los títulos previstos de los próximos webinars de la WHA:

Impacto de la COVID-19 en los servicios de reducción de daños.

Prevención de la transmisión de hepatitis vírica de madre a hijo.

Cómo dar respuesta a las comunidades con más difícil acceso a los programas.

COVID-19 y su impacto en la eliminación de las hepatitis.

Debate Día del Donante: "La importancia de la donación desde diferentes ámbitos"

3 de junio de 2020

El primer miércoles de junio, se celebró el Día del Donante. Este año, debido a las circunstancias sanitarias, se celebró un debate virtual a las 11h centrado en visibilizar la importancia de la donación desde diferentes ámbitos.

Este debate estuvo organizado por la Organización Catalana de Trasplantes (OCATT), el Servicio Catalán de Salud y el Departamento de salud de la Generalitat de Catalunya. Contó con la participación de la Dra. Núria Masnou, Coordinadora de Trasplantes del Hospital Josep Trueta de Girona; el Dr. Oriol Bestard, nefrólogo y jefe de la Unidad de Trasplantes del Hospital Universitario de Bellvitge; la Sra. Carme Vallès, enfermera supervisora del equipo de Coordinación de Trasplantes del Hospital Universitario Vall d'Hebron; y como testimonios relacionados con la donación estuvieron la Sra. Lucía Todorov, familiar de donante, y la Sra. Anna Nadal, donante viva de su hermano. Ellas compartieron sentimientos y experiencia, dando sentido a la palabra DONAR, un pequeño gesto que se convierte en un gran regalo.

La conducción del debate virtual fue a cargo de la Sra. Laura Fíguls, periodista especializada en temas de salud en la Agencia Catalana de Noticias (ACN).

Webinar sobre diabetes y COVID-19: “Cuando dos pandemias se encuentran”

11 de junio de 2020

El 11 de junio nuestra presidenta, la Dra. Teresa Casanovas, asistió al webinar sobre diabetes y COVID-19: “Repensar los sistemas de salud: atención integrada y empoderamiento de la atención primaria”, organizado conjuntamente por la Plataforma de Diabetes EFPIA y el Foro Europeo de Diabetes (EUDF).

En este encuentro virtual, se explicó que si bien la COVID-19 es particularmente desafiante para los grupos en riesgo como las personas que viven con diabetes, la pandemia también ha acelerado la integración de la atención y la adopción de la salud digital.

Moderado por Nick Fahy, investigador en políticas y sistemas de salud en la Universidad de Oxford, el evento contó con los siguientes ponentes: Chantal Mathieu, presidenta, EUDF; Bastian Hauck, IDF Europa; Director ejecutivo, Dedoc Labs GmbH; y Maurizio Guidi, copresidente de la Plataforma de Diabetes EFPIA y líder de participación externa Lilly Diabetes.

VI Foro Premios AE (Afectivo-Efectivo)

16 de junio de 2020

El martes 16 de junio, de 11h a 13:30h, se celebró el VI Foro Premios AE, que este año estuvo centrado en “El valor de cuidar”, una edición especial en formato virtual que contó con la colaboración de personas vinculadas otros años al Foro y que dieron testimonio de un momento tan excepcional como éste, donde los cuidados están más presentes que nunca.

Diálogo virtual de Wilton Park: “Una llamada a la acción sobre modelos de atención para NAFLD y NASH. Redefiniendo la atención para personas con enfermedad del hígado graso”

16 de junio de 2020

A través de esta llamada a la acción internacional, el objetivo fue inspirar un cambio en la forma en que las vías de atención se diseñan e implementan para las personas con NAFLD y NASH al involucrarnos con los

responsables de la formulación de políticas y los profesionales para proporcionar orientación clara y basada en la evidencia sobre cómo se pueden reestructurar los entornos de atención médica.

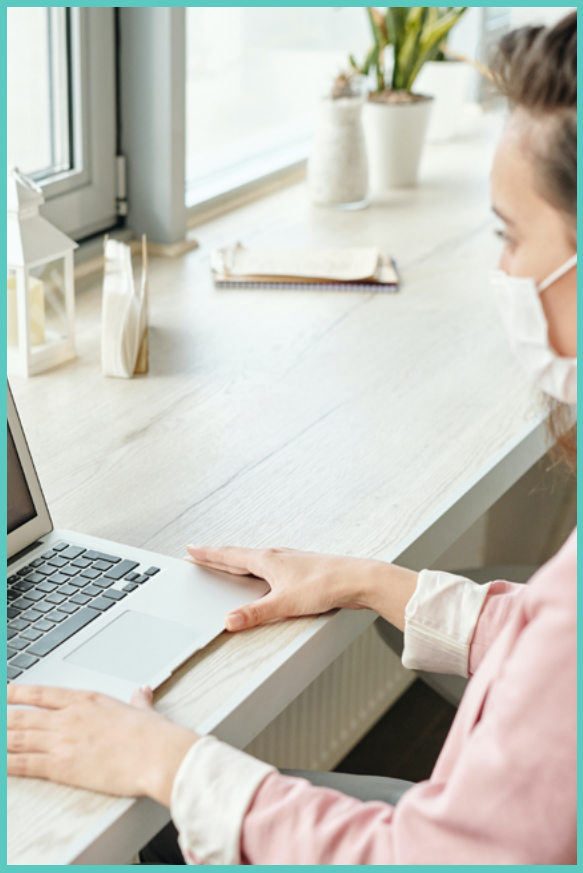
¿Por qué necesitamos una llamada a la acción?

La NAFLD (enfermedad del hígado graso no alcohólico) es la enfermedad hepática más prevalente en la historia de la humanidad, con un estimado de 2 mil millones de personas afectadas en todo el mundo. NAFLD es un término general que describe un espectro histológico que abarca desde el hígado graso no alcohólico (NAFLD) a la esteatohepatitis no alcohólica más agresiva (NASH). Está estrechamente relacionado con el síndrome metabólico, la obesidad y la diabetes tipo 2 y se está convirtiendo en un factor de riesgo establecido para las principales causas de muerte y discapacidad del siglo XXI, incluido el cáncer, las enfermedades cardiovasculares y la diabetes tipo 2. Sin embargo, los fenotipos de los pacientes con NAFLD varían ampliamente, y también se observa NAFLD en personas delgadas, especialmente de etnia asiática. La NAFLD produce complicaciones metabólicas y específicas del hígado, lo que lo convierte en una condición médica única que requiere atención compleja. Se espera que la carga de NAFLD crezca en la próxima década, resultando en pérdidas económicas y de bienestar sustanciales y cargando los sistemas de salud.

En la actualidad, se carece de una respuesta integral a NAFLD, con atención limitada a la implementación de enfoques de prevención de salud pública o para mejorar el manejo de los pacientes con NAFLD dentro de los entornos de atención médica. De los 29 países europeos estudiados recientemente, ninguno tenía una estrategia nacional para abordar la EHGNA, mientras que sólo el 35% tenía pautas clínicas nacionales para el tratamiento de la afección. NAFLD también estuvo ausente en gran medida de las estrategias destinadas a abordar las comorbilidades comunes, como la obesidad, la diabetes y la nutrición.

Existe una clara necesidad insatisfecha relacionada con las vías de atención para pacientes con NAFLD. En muchos entornos de atención médica no existe una vía formal, y donde las vías están en su lugar, a menudo no están estandarizadas de acuerdo con las mejores prácticas. Como resultado, los resultados de salud para pacientes con NAFLD varían ampliamente entre los entornos de atención médica.

Existe una necesidad urgente de mejorar nuestra comprensión de cómo proporcionar atención centrada en el paciente a las personas con NAFLD, con modelos multidisciplinarios de atención adaptados a su lugar en el espectro de la enfermedad. Esto requerirá esfuerzos concertados y de colabor ación entre las especializaciones clínicas y el intercambio de conocimientos e ideas entre las organizaciones y entre los residentes geográficos. Trabajos similares se han llevado a cabo anteriormente para mejorar los modelos de atención para la hepatitis C, lo que resulta en medios más eficientes y efectivos para brindar atención de calidad a las personas necesitadas.



Jornada educativa ELPA (European Liver Patients' Association)
17 de junio de 2020

La European Liver Patients' Association (ELPA) inició el 17 de junio una serie de seminarios web (todos los miércoles) en la plataforma Zoom. El presidente de la reunión fue Marko Korenjak, presidente de la ELPA.

Los temas a tratar en este primer webinar, que tuvieron lugar de 9h a 13h, serán:

Bienvenida, a cargo de Marko Korenjak, presidente de la ELPA.

Impacto de la enfermedad hepática en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), a cargo de Teresa Casanovas Taltavull, hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA.

Radioterapia interna selectiva en tumores hepáticos, a cargo de Sirtex.

Los efectos de COVID-19 en el manejo de pacientes hepáticos, a cargo de Teresa Casanovas Taltavull, hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA.

Debate, a cargo de todos los miembros de la ELPA.

ELPA European Liver Patients' Association

Jornada Virtual "Estrategias para la eliminación de la hepatitis C en tiempos de COVID-19"
23 de junio de 2020

La mesa de eliminación de la Hepatitis C del 23 de junio constó de 2 mesas de debate orientadas a la eliminación. Una idea-fuerza es cómo aprovechar la oportunidad que nos ha dado esta pandemia del SARS-CoV-2 y transformar las barreras en soluciones y los problemas en oportunidades. Estos cambios han llegado para quedarse.

Los profesionales de la Salud, estuvieron invitados a participar activamente en la Jornada **"Estrategias para la Eliminación de la Hepatitis C"**, donde se propuso un intenso debate sobre las diferentes vías y herramientas necesarias para conseguir este objetivo irrenunciable.

La Cátedra de Investigación en Hepatología de la Sociedad Andaluza de Patología Digestiva, la Universidad de Sevilla y Gilead Sciences, persevera en su objetivo fundacional de dar cerco a la hepatitis C con un abordaje multidisciplinar y la colaboración de todos, desde las Asociaciones de pacientes a las Sociedades Científicas y las instituciones. Será una jornada abierta que tendrá lugar el próximo 23 de junio, de manera online y totalmente gratuita, dirigida a Profesionles Sanitarios de Atención Primaria, Centros de Tratamientos de Adicciones, Prisiones y Asistencia Hospitalaria.

Jornada educativa ELPA (17 de junio - 8 de julio de 2020)
24 de junio de 2020

La European Liver Patients' Association (ELPA) celebró la segunda Jornada educativa el pasado 24 de junio. El presidente de la reunión será Marko Korenjak, presidente de la ELPA.

Los temas a tratar en este segundo webinar, que tuvo lugar de 9h a 13h, fueron:

Bienvenida, a cargo de Marko Korenjak, presidente de la ELPA.

Optimización de los resultados en pacientes con encefalopatía hepática, una complicación de la cirrosis, a cargo de Teresa Casanovas Taltavull, hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA.

Parte 1 taller sobre hepatocarcinoma, a cargo de Achim Kautz.

Parte 2 taller sobre hepatocarcinoma, a cargo de Achim Kautz.

Debate sobre el taller, a cargo de todos los miembros de la ELPA.

Reunión virtual: "Retomando la eliminación de la Hepatitis C tras la crisis de la COVID-19"
30 de junio de 2020

El pasado 30 de junio, la famacéutica AbbVie organizó en formato virtual, de 17h a 18:30h, una reunión con especialistas en Hepatología para debatir sobre la eliminación de la hepatitis C después de la crisis de la COVID-19. La presidenta de ASSCAT, la Dra. Teresa Casanovas, asistió a este encuentro online.

Jornada virtual: "COVID-19 y manejo de enfermedades hepáticas"
30 de junio de 2020

Gilead Sciences organizó, el pasado 30 de junio, la jornada "COVID-19 y manejo de enfermedades hepáticas" para analizar y compartir, desde un punto de vista multidisciplinar, el impacto de la pandemia por COVID-19 en la práctica clínica en la región de Madrid, así como debatir sobre el restablecimiento de los diferentes circuitos de atención a los pacientes hepáticos y la implementación de nuevas formas de relacionarse en el ámbito sanitario. La presidenta de ASSCAT asistió a este evento virtual.

Desde principios de marzo, hemos asistido en nuestro país a la mayor crisis sanitaria del último siglo generada por COVID-19. En palabras de Inmaculada Fernández, del Hospital Universitario Doce de Octubre de Madrid y moderadora de la jornada, "durante dos meses, el Sistema Nacional de Salud dedicó todos sus esfuerzos a la lucha contra la enfermedad causada por el virus **SARS-CoV-2.** Esto obligó a suspender los procedimientos y asistencias no urgentes a los pacientes con otras enfermedades. Poco a poco, según ha ido disminuyendo la incidencia de esta enfermedad infecciosa en nuestra población, las diferentes especialidades, y en particular la hepatología, han ido progresivamente reanudando su actividad".

Aunque se está retornando paulatinamente a la normalidad, la pandemia ha impactado en la práctica clínica diaria y ha provocado una modificación en los circuitos de manejo y atención de los pacientes hepáticos. "Tras la disminución de los pacientes infectados por el virus **SARS-CoV-2** que acuden al hospital, debemos reiniciar la actividad en la unidad de hepatología comenzando por la actividad preferente que se suspendió debido al colapso de los hospitales por la pandemia. Hay que retomar el screening de carcinoma hepatocelular (CHC) de los pacientes cirróticos

e iniciar los **tratamientos antivirales de hepatitis C** que se pospusieron. Todo ello adoptando las máximas medidas de seguridad, tanto para el paciente como para el personal sanitario", añadió Fernández.

Estas medidas de seguridad implican, entre otras, disminuir en lo posible las visitas de los pacientes al hospital mediante el empleo de la telemedicina y la utilización adecuada de los recursos. "Empleamos test serológicos para la clasificación del nivel de fibrosis hepática de los pacientes. Estos test y, especialmente su combinación, permiten mediante la realización de un análisis, determinar el grado de fibrosis hepática en un grupo importante de pacientes, disminuyendo exploraciones innecesarias y visitas al hospital", apuntó la moderadora de la jornada.

Plan Estratégico para el Abordaje de la Hepatitis C

Gilead organizó esta sesión de práctica clínica en Madrid como parte de su "compromiso con la formación médica continuada para seguir avanzando en la resolución de las necesidades médicas de los pacientes. Para la compañía es imprescindible la celebración de reuniones con especialistas donde se comparta conocimiento y se debata sobre el manejo de las enfermedades hepáticas. La investigación y la innovación científica son claves para lograr que España (referente en el tratamiento de las enfermedades hepáticas y de la hepatitis C) sea uno de los primeros países del mundo en conseguir eliminar esta enfermedad vírica".

Desde la implementación del Plan Estratégico para el Abordaje de la Hepatitis C, se han tratado más de 130.000 pacientes en España. Sin embargo, y como se publica en el documento de posicionamiento de la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH) acerca de la eliminación de la hepatitis C, se estima que en el ámbito de la población general que acude a la atención primaria hay todavía 76.500 personas viremias. Por ello, es muy importante, "a pesar del actual contexto de pandemia, no olvidar a estos pacientes y seguir insistiendo para mejorar el diagnóstico y el acceso al tratamiento en las fases tempranas de la enfermedad".

La jornada "COVID-19 y manejo de enfermedades hepáticas" en Madrid fue moderada por Inmaculada Fernández, del Hospital Universitario Doce de Octubre de Madrid; y contó con la participación de Belén Piqueras, del Hospital Universitario de Fuenlabrada, Madrid; Francisco Gea, del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid; y Antonio Olveira, del Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Debate virtual de la Associação SOS Hepatites de Portugal con motivo de la conmemoración del Día Mundial de la Hepatitis

28 de julio de 2020

El 28 de julio se celebró el Día Mundial de las Hepatitis, y la Associação SOS Hepatites debatió y analizó los problemas relacionados con las Enfermedades del Hígado en un momento en que todas las prioridades se centran en el control de la pandemia por COVID-19.

¿Cómo están las personas con patologías hepáticas reaccionando a todo este proceso? ¿Cómo están los hospitales y centros de salud resolviendo los problemas de los pacientes? ¿El consumo de alcohol ha aumentado durante y después del confinamiento? Si es así, ¿cuáles son las consecuencias futuras para la salud de esta población? El debate será transmitido por streaming, de 19h a 20h, y moderado por Marina Caldas.

Los invitados fueron: el Prof. Doctor Rui Tato Marinho; el Prof. Doctor Armando Roble; el Prof. Doctor Guilherme Macedo; el Dr. Carlos Monteverde y Emilia Rodrigues.

Seminario web: “A 10 años del objetivo de la eliminación de la hepatitis C... ¿Dónde estamos?”

28 de julio de 2020

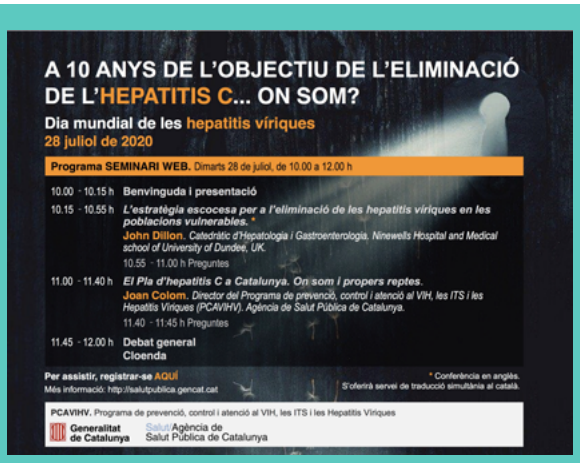
El 28 de julio de 2020, la Agencia de Salud Pública de la Generalitat de Catalunya, organizó, de 10h a 12h, un seminario web para conmemorar el Día Mundial de las Hepatitis Víricas. La presidenta de ASSCAT, la Dra. Teresa Casanovas, asistió a este evento virtual.

El programa contó con los siguientes temas:

La estrategia escocesa para la eliminación de las hepatitis víricas en las poblaciones vulnerables, a cargo de **John Dillon**, catedrático de Hepatología y Gastroenterología. Ninewells Hospital and Medical school of University of Dundee, UK.

El Plan de hepatitis C en Cataluña. Dónde estamos y próximos retos, a cargo de **Joan Colom**. Director del Programa de prevención, control y atención al VIH, las ITS y las Hepatitis Víricas (PCAVIHV). Agencia de Salud Pública de Cataluña.

Al finalizar el seminario, hubo un turno de preguntas y un debate.



Cumbre Global UNITE 2020

7 y 8 de septiembre de 2020

Los días 7 y 8 de septiembre tuvo lugar, de forma virtual, la Cumbre Global UNITE 2020, que reunió a líderes políticos y partes interesadas clave de todo el mundo para reafirmar la cooperación internacional hacia la misión de poner fin a la amenaza global de las enfermedades infecciosas.

Esta Cumbre tuvo como objetivo comprometer, inspirar y empoderar a los responsables de la formulación de políticas para el logro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de la ONU durante la próxima década, al tiempo que se construye una hoja de ruta sobre acciones políticas claras para eliminar la amenaza que representan las enfermedades transmisibles.

Seminario web "Problemas de drogas y alcohol en la Escocia remota y rural: responder durante la COVID y más allá"

11 de septiembre de 2020

El 11 de septiembre, de 13h a 14h, la presidenta de ASSCAT, Teresa Casanovas, asistió la seminario web "Problemas de drogas y alcohol en la Escocia remota y rural: responder durante la COVID y más allá", organizado por Scottish Drugs Forum (SDF) y la ELPA (European Liver Patients' Association).

La Escocia rural y remota presenta desafíos únicos y persistentes en la prestación de servicios. Las innovaciones y el progreso ganado con esfuerzo han significado que se han desarrollado configuraciones de servicios locales únicas a lo largo de los años. La pandemia de COVID-19 ha tenido un impacto positivo y negativo en la prestación de este servicio a algunas de las personas más vulnerables en las zonas rurales y remotas de Escocia. Este seminario web contó con la presencia de los proveedores de servicios locales y los legisladores sobre los desafíos y oportunidades presentados y los cambios que desearían permanecer en el futuro.

Este seminario web estuvo presidido por Fiona Doig, Jefa de Mejora de la Salud / Líder Estratégica de la ADP, NHS Borders.

Como ponentes destacaron: Jackie Davies, Coordinadora Dumfries and Galloway Alcohol and Drug Partnership; Wendy McConnachie, coordinadora, Shetland ADP; y Rhona McArthur, líder del equipo del Servicio de recuperación por abuso de sustancias, Shetland.

Webinar SLTC (Screening and Linkage to Care) organizado por Gilead

15 de septiembre de 2020

Esta reunión, que es la primera vez que se realizó totalmente online, contó con la moderación del Dr. Graham Foster desde Londres con panelistas desde diferentes países: Australia, Alemania, Barcelona, Grecia, Dinamarca y Hong Kong. La reunión duró 1 hora y se enfocó en los puntos más importantes y novedosos.

Los panelistas procedentes de diferentes campos que trabajan en la detección y tratamiento de las hepatitis víricas, expusieron el impacto que la COVID-19 ha tenido y tiene en las poblaciones que atienden, en especial usuarios de drogas.

La Dra. Marta Torrens, psiquiatra y con gran experiencia desde el punto de vista de las adicciones, las enfermedades psiaquiátricas y las infecciones comentó que, en las circunstancias actuales, han de trabajar de manera conjunta con otros especialistas haciendo que el proceso de visitas, diagnóstico y tratamiento sea lo más fácil posible para el usuario. Los programas realizados por su equipo han tenido muy buena aceptación en poblaciones que tienen dificultades de acceso, explicando que alcanzan una retención del 92%, similar a la de la población general. Realizan la visita inicial con una evaluación de la problemática en cada caso y el segundo día ofrecen al paciente el tratamiento. En este proceso, que es presencial, el paciente está siempre acompañado por una persona procedente de alguna asociación comunitaria (par) o por un educador social. El objetivo es caminar juntos y darles una explicación y tratamiento integral.

Los problemas relativos al "linkage to care" se ven de forma diferente en Hong Kong, Australia o Alemania. En Australia se centran en el programa de eliminación de las

hepatitis en las prisiones; en Hong Kong, donde la prevalencia de hepatitis B es elevada, antes de plantear un posible tratamiento anti-VHC realizan screening del VHB por si la persona precisa vacunación / tratamiento, para prevenir una reactivación durante el tratamiento anti-VHC. En Australia, reconocen una prevalencia del 5% de portadores del HBsAg y ello lo ven como una oportunidad en la estrategia de reducción de daños.

Al preguntar al representante de Grecia si actualmente se precisa screening del VHB antes de plantear el tratamiento del VHC, su respuesta es que se ha de considerar el screening en la población general, no sólo en los portadores del VHC y esto es una oportunidad para mejorar el programa de eliminación de las hepatitis.

La Dra. Marta Torrens recordó la importancia de disponer del FibroScan® y del screening del VHB, además de la evaluación del hepatólogo. Pero no sólo se ha de pensar en las hepatitis víricas, también eventualmente se pueden diagnosticar VIH, tuberculosis, etc. En una día se va a disponer de toda esta información, que es crucial tanto para el paciente individual como desde el punto de vista de salud pública. En el segundo día, ya con el "fast track" en marcha, se accede al resto de exploraciones y tratamiento(s) si es necesario. En su centro, trabajan los profesionales de una forma interdisciplinar siguiendo el modelo que se inició con la asistencia a las personas con VIH. Han visto que en estas personas es importante considerar y tener en cuenta el estigma asociado que sufren. Los pacientes no quieren ir a otros centros y los atienden los mismos profesionales. En este momento COVID se utiliza, en muchas ocasiones, el diagnóstico de las hepatitis víricas por venopunción junto con otras modalidades diagnósticas como el diagnóstico mediante la gota de sangre seca, que se envía a un laboratorio central para evitar desplazamientos.

Un tema que preocupa mucho es que se está introduciendo la posibilidad de hacer visitas médicas por vía telemática, se dispone de la telemedicina, ¿pero es esto una solución? Se ha visto que es eficaz en pocos casos, en la mayoría de poblaciones y por diferentes motivos es un reto con importantes dificultades asociadas a su implantación. Aún hay muchas barreras, que se enumeraron durante la reunión: en relación al staff (por falta de hábito y formación específica), en cuanto a los pacientes porque la tecnología no es barata y hemos de ser conscientes que en el contexto COVID las personas afrontan retos por una posible falta de confidencialidad, por el estigma y por "fake news".

En Alemania ven barreras en la implantación de la telemedicina, que persisten en las áreas rurales, en los usuarios de metadona, etc. y creen que para implantar esta tecnología tendrán que dotar de los dispositivos necesarios a los usuarios. Sin embargo, el problema inicial es cómo llegar a los usuarios, ya que en ocasiones no tienen dirección estable ni teléfono. En resumen, a día de hoy, la telemedicina se está implantando en casos muy seleccionados y en pocos países.

Se preguntó a la Dra. Marta Torrens sobre si los pacientes se pueden reunir para trabajar en grupo y, en su opinión, no lo ve factible. Tan sólo lo sería en los casos seleccionados y que ya conocemos. Actualmente, y como oportunidad a raíz de la COVID-19, han asistido a pacientes nuevos que han acudido a los centros de adicciones para obtener ayuda en el tema de adicciones y tienen la oportunidad de recibir tratamiento por hepatitis, etc. Se busca el contacto con los grupos que han tratado previamente a estas personas, médicos de familia, trabajadores sociales, grupos de pacientes, etc.

Por un lado, los panelistas ven la COVID-19 como una amenaza, pero también como una oportunidad en el camino de la eliminación de las hepatitis. Es necesario buscar apoyos, se reconocen las dificultades en relación con el uso de la telemedicina, aceptan realizar visitas presenciales en los nuevos casos, hacer el seguimiento por vía telefónica, tienen dudas sobre la adherencia requerida y creen necesario que haya conexiones con el entorno, con la comunidad, la colaboración con los trabajadores sociales, etc. Asimismo, reconocen que muchas personas no tienen acceso a la tecnología.

Por otro lado, en relación con la epidemia COVID-19 y las enfermedades hepáticas, el consenso es que se ha de seguir trabajando y reconocer las situaciones de urgencia. Se habló de la población atendida en albergues y que han recibido ayuda desde un punto de vista holístico. Aunque tenemos una oportunidad para detectar y tratar a más personas, que buscarán tratamiento sustitutivo, se precisa continuar con los programas de eliminación de las hepatitis, con el compromiso político y el trabajo de los grupos comunitarios. La base sigue siendo la educación, el trabajo constante en equipo y seguir con los retos y oportunidades actuales.

En conclusión, recomiendan continuar con el screening amplio, FibroScan®, el diagnóstico por medios no invasivos, pensar en la hepatitis B, compartir iniciativas, reservar las visitas presenciales para casos concretos y, por último, la opinión más general sobre la telemedicina es que no es tan fácil su implementación como parecía.

SLTC | Summit

GILEAD

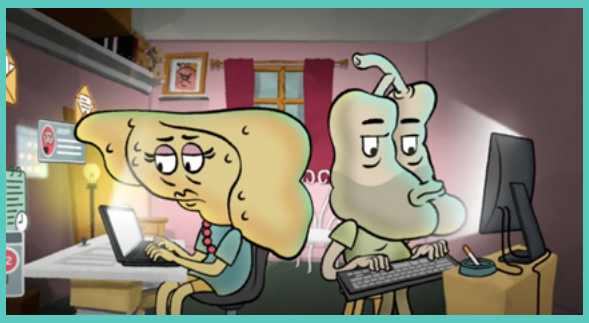
Mes de Concienciación del Cáncer de Hígado
Del 1 al 31 de octubre

Durante el mes de octubre de 2020, participamos, junto a IPSEN y la ELPA, en la difusión de la campaña del Mes de Concienciación del Cáncer de Hígado. A través de nuestras redes sociales, difundimos mensajes con el objetivo de informar, concienciar y sensibilizar a la ciudadanía sobre los factores de riesgo del hepatocarcinoma (HCC) o carcinoma hepatocelular (CHC).

Además, en nuestro canal de YouTube publicamos una serie de vídeos informativos y educativos sobre la importancia de cuidar nuestro hígado. Podéis encontrar los enlaces aquí:

Vídeo 1: https://www.youtube.com/watch?v=JkWaDw9BxS4

Vídeo 2: https://www.youtube.com/watch?v=JkWaDw9BxS4



Vídeo 3: https://www.youtube.com/watch?v=JkWaDw9BxS4

Vídeo 4: https://www.youtube.com/watch?v=-cbQtjGdMTI

1ª Conferencia Virtual sobre Hepatocarcinoma (HCC), organizada por DiCE y la ELPA

21 de octubre de 2020

El pasado 21 de octubre tuvo lugar la 1ª Conferencia Virtual sobre Hepatocarcinoma (HCC), organizada por DiCE (Digestive Cancer Europe), una asociación de pacientes europea que comprende diferentes tipos de cáncer digestivo, y la ELPA (European Liver Patients' Association), la asociación europea de pacientes hepáticos.

En la primera parte del programa, tras la introducción a cargo de la Dra. Teresa Casanovas, hepatóloga y presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA, en la que realizó una presentación titulada **"Introducción al cáncer primario hepático"**, tuvieron lugar dos conferencias: una sobre los nuevos tratamientos sistémicos del HCC (Prof. Jeroen Dekervel, Bélgica) y otra sobre los tratamientos locorregionales y su aplicación en el HCC (Prof. Thierry De Baere, Francia). Después de cada presentación hubo preguntas y comentarios, pues llamó mucho la atención que para atender y tratar el HCC siempre se requiere un equipo multidisciplinar que comprenda hepatólogos, oncólogos, cirujanos hepatobiliares, radiólogos (también radiólogos intervencionistas), etc. y no sólo oncólogos. Se ha demostrado que con la existencia de un equipo multidisciplinar se mejora la supervivencia y las decisiones son más rápidas y personalizadas.

En la segunda parte se proyectó un vídeo con el testimonio de una paciente de Hungría, diagnosticada inicialmente de hepatitis C, a quien se le administró un tratamiento basado en interferón, pero recidivó su hepatitis C, requiriendo tratamiento con AADs, pero debido a la aparición de un HCC necesitó un trasplante hepático. La paciente explicó su experiencia sobre el manejo y tratamiento de sus dolencias: hepatitis C, posterior HCC, trasplante y complicaciones tardías (postrasplante hepático), que precisó que 5 equipos médico-quirúrgicos diferentes colaboraran en la toma de decisiones.

Seguidamente, se presentó la hepatóloga que le diagnosticó la hepatitis C y el posterior HCC, quien compartió su experiencia, destacando la importancia de que el paciente esté bien informado con el objetivo de que tenga el máximo compromiso y un buen ánimo para afrontar su situación clínica. Asimismo, comentó que se ha de agradecer la labor de apoyo que realizan las asociaciones de pacientes para informar y ayudar a los pacientes.

En los comentarios, destacaron el homenaje de los pacientes a los descubridores del virus de la hepatitis C, receptores del Premio Nobel de Medicina de 2020, por su excepcional contribución para la prevención y curación de la hepatitis C y que confiamos en que en pocos años podrá ser eliminada.

Hubo varias observaciones llamando la atención sobre las dificultades añadidas que tienen los pacientes actualmente en los programas de screening o de tratamiento de cáncer, debido a la alarma global por la infección COVID-19.

Antes de finalizar, los presidentes de DiCE y de la ELPA presentaron sus respectivas asociaciones, la misión y objetivos de las mismas, los puntos en los que coinciden, lo que hacen para incrementar el apoyo a los pacientes tanto a nivel individual como colectivo y su participación en diversos proyectos europeos. Asimismo, en la llamada "cocktail party", los participantes pudimos presentarnos, compartir información y ser más conscientes de que, a pesar de los logros alcanzados científicamente, queda mucho por hacer, puesto que en Europa la realidad de los países es heterogénea y con diferentes sitemas económicos.

Teleconferencia con la Asociación Española Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal

22 de octubre de 2020

El pasado 22 de octubre, la presidenta de ASSCAT, Teresa Casanovas, mantuvo una teleconferencia con la AE LALD (Asociación Española Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal). LALD es una enfermedad hepática minoritaria que hace poco que tiene un tratamiento y está infradiagnosticada.

AE LALD es la asociación española y la única de Europa, y fue creada por los padres de una niña afectada. Está constituida por pacientes, familiares y amigos de pacientes afectados por LALD. Su creación es fruto de la necesidad de organizarse y sumar esfuerzos, dado el bajo número de casos diagnosticados en base a las posibles prevalencias.

La **Lipasa Ácida Lisosomal (LAL)** es una enzima codificada por el gen LIPA (localizado en el cromosoma 10q 23.2-23.3) que cataliza la hidrólisis de ésteres de colesterol (EC) y triglicéridos (TG). Las mutaciones que causan la pérdida de la funcionalidad del gen LIPA provocan una deficiencia en la actividad de la LAL, lo que se asocia a un amplio espectro de manifestaciones clínicas.

La Deficiencia de **Lipasa Lisosomal (LALD)** es una enfermedad genética que presenta un patrón de transmisión autosómico recesivo (afectando al gen LIPA, localizado en el cromosoma 10), potencialmente mortal e infradiagnosticada. La prevalencia estimada es de 1:40000 – 1:300000. El daño generado por la deficiencia de la LALD se centra en tres órganos (hígado, intestino y glándulas adrenales), aunque pueden estar afectados otros órganos y sistemas.

25ª sesión de la Agencia Europea del Medicamento (EMA)

23 de octubre de 2020

El pasado 23 de octubre, la Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA (European Liver Patients' Association), participó en la 25ª sesión de la Agencia Europea del Medicamento (EMA).

Durante la sesión virtual se trataron temas como la información para pacientes, consumidores y profesionales sobre su funcionamiento y actividades.

Mesa redonda virtual de debate de la ELPA

"El llamado de los pacientes para aumentar la conciencia sobre el cáncer de hígado, especialmente durante la crisis de la COVID-19"

30 de octubre de 2020

El viernes 30 de octubre, de 16h a 17:30h, tuvo lugar la mesa redonda virtual de debate de la ELPA (European Liver Patients' Association): "El llamado de los pacientes para aumentar la conciencia sobre el cáncer de hígado, especialmente durante la crisis de la COVID-19".

La presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA, la Dra. Teresa Casanovas, explicó el trabajo del Profesor Gamal Shiha (Egipto) sobre la puntuación de riesgo con medios diagnósticos no invasivos para averiguar si hay pacientes con cirrosis que sean de más o menos riesgo para desarrollar HCC.

El estudio se realizó de manera prospectiva en grupos de pacientes que recibían trata-

miento con AADs y tenían fibrosis avanzada. Actualmente se recomienda hacer un screening cada 6 meses, pero se debería ajustar según la estratificación del riesgo.

Fue una información preliminar, ya que tendrá que ser validada por diferentes grupos.

Agenda y temática

HORARIO	AGENDA	PONENTE
16:00-16:10	Bienvenida	Sr. Marko Korenjak, presidente de la ELPA (Bélgica)
16:10-16:30 *5 minutos de preguntas y respuestas	**Presentación de las actividades de la ELPA y resultados de LCAM 2020:** Impacto de la COVID-19, el poder de las actividades en red y las redes sociales.	Sr. Marko Korenjak (Bélgica) Sr. Milan Mishkovikj (Macedonia del Norte)
16:30-16:50 *5 minutos de preguntas y respuestas	**La participación de DiCE en la UE para vencer al cáncer** **Plan y colaboración con la ELPA (Bélgica)** Juntos somos más fuertes.	Sra. Giulia Barenghi (Bélgica)
16:50-17:20 *5 minutos de preguntas y respuestas	**Trabajo científico de la ELPA** Libro blanco de HCC, directrices de la ESMO *Presentación de un artículo: "GES: una puntuación simple validada para predecir el riesgo de CHC en pacientes con fibrosis hepática avanzada asociada al VHC - GT4 después de antivirales orales" del Prof. Gamal Shiha (Egipto).	Dra. Teresa Casanovas Taltavull (España)

Jornada educativa ELPA (17 de junio - 8 de julio de 2020)

4 de noviembre de 2020

La European Liver Patients' Association (ELPA) celebró la tercera Jornada educativa el pasado 4 de noviembre. El presidente de la reunión fue Marko Korenjak, presidente de la ELPA. La presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA, la Dra. Teresa Casanovas, asistió a esta sesión online.

II Jornada de Sostenibilidad e Innovación de AIDIFH

5 de noviembre de 2020

La Asociación para la Investigación, Desarrollo e Innovación en Farmacia Hospitalaria (AIDIFH) organizó el pasado 5 de noviembre, de 16h a 18:30h, la II Jornada de Sostenibilidad e Innovación.

Entre otros temas se trataron la trombocitopenia, los programas de ahorro de sangre, el avance hacia la innovación en terapias avanzadas, etc.

AIDIFH es una entidad sin ánimo de lucro, cuyos fines principales son:

Crear herramientas de utilidad a los profesionales sanitarios para la toma de decisiones fármaco-terapéuticas.

Contribuir a mejorar la gestión de una organización sanitaria, permitiendo incrementar de forma significativa el capital intelectual del servicio de farmacia.

Desarrollar aplicaciones para dispositivos móviles que aporten valor en la práctica asistencial de los Servicios de Farmacia.

Celebración de The Liver Meeting Digital Experience, organizado por la Asociación Americana para el Estudio de las Enfermedades Hepáticas (AASLD)

Del 13 al 16 de noviembre de 2020

Este año, The Liver Meeting® se celebró de forma virtual entre el 13 y el 16 de noviembre. Durante The Liver Meeting Digital Experience™ (TLMdX) se trataron temas relacionados con la ciencia innovadora, el intercambio de ideas con médicos e investigadores líderes y el establecimiento de contactos con sus pares, todo desde la comodidad de su hogar u oficina. Se trata de la principal conferencia para profesionales de la hepatología en un entorno digital completamente nuevo, innovador e inmersivo. La presidenta de ASSCAT asistió al Congreso de forma virtual.

TLMdX™ reunió a médicos, asociados y científicos de todo el mundo para intercambiar información sobre las últimas investigaciones, discutir nuevos desarrollos en el tratamiento y trasplante de hígado y establecer contactos con los principales expertos en el campo de la hepatología.

Entre los asistentes se encontraron:

Expertos en hepatología pediátrica y de adultos.

Investigadores clínicos, básicos y traslacionales.

Especialistas que diagnostican y tratan enfermedades hepáticas, incluidos gastroenterólogos, cirujanos, patólogos clínicos, anestesiólogos y radiólogos.

Médicos de atención primaria.

Enfermeros practicantes, enfermeras registradas, asistentes médicos, farmacéuticos y otros profesionales de la salud afines en hepatología y las disciplinas enumeradas anteriormente.

Aprendices y estudiantes de las disciplinas enumeradas anteriormente.

Defensores de pacientes y pacientes.

A través de los líderes nacionales más reputados en el área, se profundizará, a lo largo de cuatro ciclos de webinars, sobre las características de estos pacientes, los detalles a tener en cuenta en su procedimiento quirúrgico, las opciones terapéuticas disponibles y las más recientes innovaciones que supondrán un nuevo paradigma en su tratamiento.

Jornada Educativa ELPA
2 de diciembre de 2020

El pasado 2 de diciembre tuvo lugar la quina edición de las Jornadas Educativas de los miembros de la ELPA (European Liver Patients' Association). En esta ocasión, la ponente fue la Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA.

Se trataron temas como la eliminación de la hepatitis C en niños y adolescentes, y las oportunidades de diagnóstico y tratamiento en 2020 de dos enfermedades hepáticas raras como la Deficiencia de Lipasa Acida Lisosomal (LALD) y la Colestasis Intrahepática Familiar Progresiva (PFIC). También se presentó el Grupo de Trabajo de Cáncer de Hígado de la ELPA.

Reunión Virtual Internacional sobre la Eliminación de la Hepatitis Viral
4 y 5 de diciembre de 2020

IVHEM 2020 INTERNATIONAL VIRAL HEPATITIS ELIMINATION MEETING
VIRTUAL MEETING 4-5 DECEMBER 2020

El campo de la prevención, las pruebas y el tratamiento de las hepatitis virales está experimentando cambios importantes y el potencial de las naciones para alcanzar los objetivos de eliminación de 2030 sigue siendo alto. En 2021, IVHEM se centró en varias áreas temáticas para avanzar hacia la eliminación de la hepatitis.

En 2021, Gavi comenzó a respaldar la vacunación de los recién nacidos para prevenir la transmisión de la hepatitis B de madre a hijo. Los programas en diversos entornos han desarrollado nuevas estrategias para las pruebas y el tratamiento. Por último, la pandemia de COVID-19 requirió que la mayoría de las naciones redirigieran considerables programas de salud y personal clínico para enfrentar esta nueva amenaza para la salud. El programa de eliminación de la hepatitis se está adaptando para cumplir con los objetivos del programa al tiempo que ayuda a la respuesta a una pandemia.

VHEM es un foro global para el intercambio de experiencias prácticas en la traducción de avances en inmunización, diagnóstico y terapéuticos en amplias aplicaciones que aceleran el progreso hacia la eliminación de la hepatitis viral como amenaza para la salud pública. El programa cuenta con destacados expertos internacionales y líderes de programas de implementación nacionales y locales que abordan estrategias con respecto a pruebas y exámenes de detección, atención y curación, prevención y modelos innovadores para financiar estrategias de eliminación.

Webinar APASL (Asian Pacific Association for the Study of the Liver)
12 de diciembre de 2020

El pasado 12 de diciembre a las 14h tuvo lugar un webinar sobre Hepatología de la Asociación de Asia Pacífico para el Estudio del Hígado (APASL, en sus siglas en inglés). La Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA (European Liver Patients' Association), asistió a este evento virtual.

Los moderadores del webinar fueron el Dr. David Cohen, el Dr. Robert Brown, el Dr. Hongliang Li y la Dra. Gyongyu Szabo. El webinar contó con ponentes de gran prestigio como la Dra. Sonal Kumar, que habló sobre NAFLD; la Dra. Mindie Nguyen,

que habló sobre la hepatitis B; el Dr. John Rice, que centró su exposición en la enfermedad por hígado alcohólico; el Dr. Elliot Tapper, que expuso las medidas de calidad en la cirrosis; y la Dra. Jennifer C. Lai, que explicó las actualizaciones del trasplante de hígado.

Curso online "Acercando el diagnóstico y el tratamiento de la hepatitis C donde más se necesita" del Hospital Clínic

14 y 15 de diciembre de 2020

Los días 14 y 15 de diciembre, de 16h a 19:30h, el Hospital Clínic de Barcelona organizó, en colaboración con Gilead Sciences, el curso "Acercando el diagnóstico y el tratamiento de la hepatitis C donde más se necesita".

Este curso estuvo enfocado en pacientes que se inyectan drogas (PQID), y también hubo espacio para el debate en grupos pequeños, por lo que fue ameno y enriquecedor.

El **14 de diciembre** el curso se centró en: **"Contextualizando la implementación de un modelo externalizado de atención a personas con hepatitis C fuera del circuito sanitario convencional".**

El **15 de diciembr**e el curso se enfocó en: **"Compartiendo experiencias entre diferentes centros y regiones: Barreras y soluciones".**

Se trató de un curso teórico y práctico de dos jornadas en formato online. La parte teórica, tuvo como objeto revisar el modelo externalizado de cribado y tratamiento de la Hepatitis C en un Centro de Reducción de Daños, desde la perspectiva de la enfermería y desde el punto de vista del personal del centro. También, pretendió compartir experiencias entre diferentes centros y regiones, enfocados principalmente en centros que atienden usuarios de drogas.

La parte práctica, tuvo como objetivo **compartir experiencias de diversos centros para conocer las visiones de los diferentes equipos multidisciplinares** con el fin de evaluar las posibles barreras e intentar derribarlas. Esta parte se impartió en talleres en grupos reducidos.

El curso estuvo orientado a **Profesionales Sanitarios y Trabajadores Sociales** de centros de reducción de daños, unidades móviles y asociaciones dedicadas a la acogida e integración de personas en riesgo de vulnerabilidad. La coordinadora fue la Dra. Sabela Lens, del Hospital Clínic de Barcelona.

Webinar de la Societat Catalana de Trasplantaments: "¿Qué hemos aprendido de la infección COVID-19 en el trasplante de órganos sólidos?"

17 de diciembre de 2020

La Sociedad Catalana de Trasplantes organizó un webinar el 17 de diciembre, que tendrá una segunda parte el 4 de febrero de 2021, ambos a las 17h y titulados: "¿Qué hemos aprendido de la infección COVID-19 en el trasplante de órganos sólidos?".

El objetivo de las dos sesiones programadas es revisar qué hemos aprendido después de la primera ola de la infección la pasada primavera y después de la segunda ola iniciada este otoño.

SOCIETAT CATALANA DE TRASPLANTAMENT

SAVE THE DATE | SESSIÓ WEBINAR 2020

Què hem aprés de la infecció COVID-19 en el trasplantament d'òrgans sòlids?

Dates:	Horaris:	Inscripció:
17/12/2020	17:00 a 18:45 h	Gratuïta

Objectiu de la formació:

L'objectiu de les dues sessions programades és revisar què hem après després de la primera onada de la infecció la passada primavera i després de la segona onada iniciada aquesta tardor.

Benvinguda i presentació
Francesc J. Moreso,
President de la FCT

Moderadors
Alberto Sandiumenge, H.U. Vall d'Hebron i vocal de la Junta directiva de la SCT i Ricardo Lauzurica, H.U. Germans Trias i Pujol

1. **Activitat dels programes de trasplantament durant la pandèmia**
   David Paredes. Coordinació Trasplantaments. H.U. Clínic
2. **Organització de l'assistència al pacient trasplantat durant la pandèmia**
   Edoardo Melilli. Unitat de Trasplantament Renal. H.U. Bellvitge
3. **Maneig del tractament immunosupressor en el pacient amb COVID-19**
   M. Ángeles Castel. Unitat Trasplantament Cardíac. H.U. Clínic
4. **Tractament antiviral en el pacient trasplantat amb COVID-19**
   Òscar Len. S. Malalties Infeccioses. H.U. Vall d'Hebron
5. **Tractament immunomodulador en el pacient trasplantat amb COVID-19**
   Mª José Pérez-Sáez. S. Nefrologia. H.U. del Mar

Discussió

MÉS INFORMACIÓ

ORGANITZA FUNDACIÓ CATALANA DE TRASPLANTAMENT
SECRETARIA SCT-FCT
congress@aopc.es
www.sctransplant.org

RECONEIXEMENT
La SCT agraeix la col·laboració de Chiesi com a patrocinador de la webinar

Chiesi

La FCT vol agrair a CHIESI el seu generós suport per a la producció d'aquest seminari web.
CHIESI no ha tingut cap influència sobre el contingut del seminari web i el control editorial continua sent responsabilitat exclusiva de la FCT.

5

PÁGINA WEB Y REDES SOCIALES

5. Página web y redes sociales

Uno de los ejes fundamentales de la comunicación online de ASSCAT es su **página web** (https://asscat-hepatitis.org/), disponible en dos idiomas (castellano y catalán), con un buen posicionamiento en Google y que **en 2020 ha recibido más de 2,218.281 visitas**, casi 3 veces más que en 2019 (según las estadísticas de Google Analytics). Nuestra labor como fuente de información y canal de atención a los usuarios nos ha situado como **uno de los sitios web sobre las hepatitis víricas y las enfermedades hepáticas** más consultado en el territorio español y Latinoamérica.

En 2018, nuestra prioridad fue renovar nuestra página web con un doble objetivo:

- Adaptar la web a un diseño *responsive* para que pudiera ser visualizada desde cualquier dispositivo electrónico (tableta, móvil, ordenador, etc.).

- Modernizar la imagen de la web, así como **optimizar la organización de los contenidos para mejorar el acceso a la información actualizada sobre hepatitis** víricas y otras dolencias hepáticas.

En 2019 nos hemos centrado en la **actualización de los contenidos y las referencias de las cuales proceden. Asimismo, seguimos publicando diariamente noticias destacadas de los medios de comunicación** relacionadas con las hepatitis y las enfermedades hepáticas, y **artículos de revistas de gran prestigio internacional** (como *Journal of Hepatology* o *The Lancet*), que traducimos y adaptamos para la comprensión de los usuarios de nuestra web.

Del mismo modo, ya tenemos el **hosting con certificado SSL que nos cataloga como página web** segura. Además, disponemos del **código HONcode** de confianza en la información médica de calidad y sobre salud, que renovamos cada año.

En 2020, hemos seguido con nuestra actividad en redes sociales, que se ha visto **doblemente reforzada debido a la imposibilidad de realizar actividades presenciales por la COVID-19**.

Nuestra nueva web consta de las siguientes secciones:

"Hepatitis Víricas": Se incluye información sobre las hepatitis A, B, C, D y E.

"Hepatitis no Víricas": Con información sobre la esteatosis hepática, hepatitis autoinmune y hepatitis alcohólica.

"Consecuencias hepáticas": Cuenta con apartados que ofrecen información sobre el hígado, la fibrosis, la cirrosis, el hepatocarcinoma y el trasplante hepático. Además, tiene un submenú específico con "Terminología básica" relacionada con términos utilizados habitualmente en el ámbito de las hepatitis y las hepatopatías en general.

"Publicaciones": Incluimos "Publicaciones de ASSCAT", que incluye el material informativo básico elaborado por la Asociación (trípticos, folletos informativos, etc.), así como los diferentes números de nuestra revista impresa asscatinForma y de nuestra revista digital asscatinform@ publicados hasta la actualidad. Por otra parte, en esta sección encontramos "Publicaciones de otras entidades", en la que publicamos periódicamente informes de interés, actualizaciones de guías clínicas, recomendaciones de entidades y organismos sobre diferentes aspectos de las hepatitis, entre otros. Entre estas publicaciones incluimos aquellas más destacadas del ámbito nacional, europeo e internacional.

"Artículos": En esta sección incluimos artículos elaborados por ASSCAT, artículos científicos y resúmenes publicados en revistas científicas online de publicaciones nacionales e internacionales, así como noticias de prensa destacadas y que puedan ser de interés y utilidad para nuestros seguidores.

"Activismo": En esta sección difundimos todos los actos que organizamos desde la Asociación: Mesas Informativas, Jornadas de Detección de la Hepatitis C mediante el Test Oral, Jornadas de Información y

Pruebas con FibroScan®, etc., así como congresos y jornadas a los que asistimos a nivel nacional, europeo e internacional, entre otros.

"Nosotros": Incluye los apartados "Quiénes somos", en el que explicamos qué es ASSCAT, su trayectoria desde su creación en 2000 hasta la actualidad, su misión y visión, e información sobre el consejo editorial de la página web. Además, en el apartado "Servicios" explicamos cuáles son los servicios que ofrecemos a las personas, como información y apoyo a los pacientes y sus familiares, la detección rápida del VHC o las mesas informativas, entre otros. También facilitamos a los usuarios diferentes opciones para que se pongan en contacto con la Asociación, ya sea a través de cita previa o mediante la atención telefónica (confidencial) o por el formulario de contacto que los usuarios pueden enviarnos, de manera totalmente anónima, exponiendo sus consultas o dudas al correo electrónico de la Asociación.

Buscador: Nuestra web cuenta con un buscador, ubicado en la Home, para que los usuarios puedan buscar y acceder rápidamente a la información que buscan relacionada con las hepatitis y enfermedades hepáticas.

"Eventos": En el *footer* de nuestra web contamos con una sección específica para anunciar los próximos eventos organizados por la Asociación o aquellos en los que la Asociación participa.

En nuestra actividad diaria constatamos la **importancia de tener abiertos diversos canales de información y comunicación online para nuestros usuarios y para la ciudadanía en general**, ya que nos ayudan a difundir, visibilizar y realizar nuestra labor.

Los perfiles en redes sociales y el sitio web de la Asociación son aliados imprescindibles en nuestra labor porque permiten a las personas realizarnos consultas y buscar información de forma anónima, ya que, lamentablemente, debido a la falta de información, el miedo al estigma y a la discriminación sigue siendo muy alto entre las personas que tienen algún tipo de hepatitis viral o considerando las dolencias hepáticas en general.

5.2. Redes sociales de ASSCAT

A lo largo de 2020, ASSCAT ha mantenido y mantiene de forma activa sus redes sociales, con publicaciones diarias en **Facebook (con 1.750 *seguidores*)** y **Twitter (con 1.527 *followers*)**. De forma más esporádica, también actualizamos los vídeos del canal de **YouTube** de la Asociación **(con 1.940 *suscriptores*)**.

A través de nuestras redes sociales difundimos noticias, artículos científicos, eventos, campañas y material informativo de la Asociación, atendemos las peticiones y consultas de los usuarios y nos hacemos eco de informaciones de interés de otras asociaciones y entidades relacionadas con las hepatitis virales y las enfermedades hepáticas tanto a nivel nacional como internacional. Por otra parte, las redes sociales son también una **gran herramienta de colaboración con otras ONG, asociaciones y entidades comunitarias**.

- Cada semana recibimos decenas de **consultas de usuarios**, tanto de España como de Latinoamérica, a través de nuestra página de **Facebook**

- Nuestro perfil en **Twitter** nos permite **interactuar y estar en contacto**, además de con los usuarios, con otras asociaciones, plataformas y entidades comunitarias, tanto a nivel nacional como europeo e internacional.

- Mediante nuestro canal de **YouTube** difundimos los vídeos de nuestras **campañas de sensibilización, concienciación e información sobre las hepatitis víricas, enfermedades hepáticas y trasplante hepático**, además de vídeos sobre las hepatitis de otras organizaciones de ámbito nacional e internacional. Asimismo, publicamos entrevistas con especialistas y expertos de los hospitales más importantes a nivel catalán y español.

20 aniversario
asscat
Associació Catalana de Pacients Hepàtics
ATENCIÓN PACIENTES HEPÁTICOS
COMPROMISO
ASESORAMIENTO
Editar
Asscat Associació Catalana de Pacients Hepàtics
@asscat · Organización sin ánimo de lucro
Editar Contactar

20 aniversario
asscat
Associació Catalana de Pacients Hepàtics
Editar perfil
ASSCAT
@asscatinforma
ASSCAT acompaña y asesora a los pacientes hepáticos, instando a acciones de diagnóstico y tratamiento para todos los afectados e información a la ciudadanía

Información, ayuda y compromiso
con los pacientes hepáticos
Hepatitis Asscat
1940 suscriptores
SUSCRITO

6

OBJETIVOS, MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

6.1. Nuestros objetivos

Informar al paciente diagnosticado de alguna enfermedad hepática y a su entorno familiar y convivencial de forma anónima y confidencial.
Atender a las personas que nos realizan consultas, con una información sencilla y de calidad basada en la evidencia científica actualizada, y ofrecer apoyo emocional específico a quienes lo necesiten.

Compartir un espacio en el que pacientes y familiares puedan resolver sus dudas y sus miedos en un entorno seguro.

Apoyar las iniciativas que garanticen el acceso al tratamiento de todos los pacientes y **reivindicar que las hepatitis se conviertan en una prioridad** para las autoridades sanitarias, responsables de las políticas de salud.

Educar a la ciudadanía para la prevención de las enfermedades hepáticas.

Divulgar lo que representan las enfermedades hepáticas de pérdida de nivel de calidad de vida y que en muchas de ellas un diagnóstico precoz permite un tratamiento eficaz.

Denunciar el estigma que sigue afectando a las enfermedades hepáticas.

Publicar las guías clínicas de las sociedades científicas dedicadas al hígado para favorecer la asistencia y control clínico de los pacientes.

Dar a conocer las **investigaciones y programas** que están surgiendo para combatir el aumento de la prevalencia de las enfermedades hepáticas causadas por el **alcohol y por el acúmulo patológico de grasa en el hígado**.

Publicar y defender iniciativas encaminadas a favorecer estudios para las **enfermedades infantiles del hígado y para enfermedades minoritarias**.

6.2. Nuestra Visión y Misión

Nuestra misión es la eliminación de las hepatitis víricas, dar a conocer las enfermedades hepáticas y defender los intereses de los pacientes, poniendo el foco de atención en las actividades encaminadas a conseguirlo a través de:

Atender, apoyar, formar e informar a los pacientes diagnosticados y a su entorno convivencial desde una perspectiva comunitaria, para fortalecer sus capacidades frente a la enfermedad del hígado en todos los aspectos.

Superar las barreras para la erradicación del VHC y el VHB mediante actividades y campañas de visibilidad, sensibilización, concienciación, prevención e información a la ciudadanía para conseguir la detección de todos los pacientes y su acceso a los tratamientos indicados según las guías clínicas con evidencia científica.

Publicar información científica actualizada y de calidad sobre las enfermedades hepáticas y los avances que se van produciendo para difundir una mayor concienciación sobre los riesgos de las enfermedades hepáticas y sus tratamientos.

Impulsar el cambio y la acción fomentando la creación e implementación de estrategias nacionales contra las hepatitis víricas mediante el activismo y la incidencia política.

6.3. Nuestros Valores

Ética y transparencia.
Rigor informativo.
Empatía y apoyo entre iguales.
Actualización y formación continuada de los voluntarios.
Democracia interna.
Intereses comunitarios.
Defensa de los derechos humanos
y de la equidad.

7

CONCLUSIONES Y VISIÓN DE FUTURO

El paciente es el centro de nuestras actividades y de nuestros objetivos y lo seguirá siendo. Desde ASSCAT dirigimos nuestras acciones para influir en las agendas y en las políticas de salud, tanto regionales como nacionales e internacionales, y deseamos defender de una forma reiterada el derecho de los ciudadanos a estar bien informados. Asimismo, creemos que éstos han de dar su opinión sobre los aspectos más relevantes de las políticas de salud.

Estamos atentos a las **nuevas necesidades** que detectamos día a día en las consultas que recibimos en la Asociación, que actualmente se centran en la **hepatitis B**, en la hepatitis autoinmune, en la **enfermedad producida por el exceso de grasa en el hígado** y en el **hepatocarcinoma**.

Una circunstancia que se repite y de la que somos testigos es la **carencia de conocimientos sobre temas cruciales** como, por ejemplo, informar erróneamente de un resultado de serología del VHB por parte de algunos equipos sanitarios

Somos conscientes de que **las necesidades del paciente hepático se han de integrar con la visión del paciente como individuo y también en las políticas de salud pública**, puesto que en un elevado porcentaje van a ser enfermedades transmisibles, pero esencialmente las enfermedades hepáticas, van a requerir información asequible, leyes para favorecer la salud de la ciudadanía e inversiones en equipos humanos y técnicos.

Así, **en la enfermedad por exceso de grasa en el hígado se deberían notificar los hábitos saludables y realizar las políticas necesarias para dar información a la población sobre el consumo responsable** (etiquetaje comprensible de los alimentos, autorizaciones sobre determinados elementos como las bebidas alcohólicas, azúcares, ciertos tipos de grasas, etc.), que constituye un punto clave para enfocar los **programas de prevención** y explicar las circunstancias de riesgo, en especial a los más jóvenes.

Las hepatitis víricas constituyen un grave problema de salud para las personas y se ha de hacer lo máximo posible para afrontarlo con todas las garantías. No sólo en cuanto a la hepatitis por VHC, que actualmente se puede curar, sino también al VHB que se puede prevenir. **Estas hepatitis son responsables del 96% de casos de hepatocarcinoma y constituyen un problema de Salud Pública a nivel global**, por lo tanto, se debería actuar a varios niveles. Por un lado, en aquello que incumbe a los políticos, los gestores de la asistencia sanitaria y a los equipos sanitarios, que deberán seguir las guías clínicas de las sociedades científicas. En resumen: **se ha de informar a la población sobre cómo protegerse, cómo evitar los riesgos de transmisión y cómo prevenir reinfecciones**. Además, consideramos que nuestro compromiso y colaboración con la ELPA (European Liver Patients' Association) nos permite acceder a las instancias políticas y académicas europeas para compartir nuestras experiencias y exponer nuestras demandas y necesidades.

El **gran desconocimiento de las enfermedades del hígado favorece la persistencia del estigma, que no ha desaparecido y al que desde ASSCAT combatimos con información científica y con nuestro apoyo y respeto a las personas.** A nivel de la ELPA también se está trabajando para que se evite este problema crónicamente anclado en el día a día.

En agosto de 2017, el Gobierno de la Generalitat de Catalunya aprobó el **Plan Integral para la Prevención, la Atención y el Con-**

trol del VIH, las ETS y las Hepatitis Víricas. ASSCAT participa en la implantación de dicho Plan como representante de la sociedad civil y de los pacientes. Pero no nos engañemos, no se acaba el Plan al dispensar el tratamiento para la hepatitis C, que actualmente pueden recibir todas las personas diagnosticadas, puesto que se estima que faltan por diagnosticar y tratar unas 6.000 personas que, para poder ser diagnosticadas y tratadas, se han de tomar medidas que requieren decisiones políticas, sociales y económicas. En estos últimos meses hacemos hincapié en la necesidad de controlar a las mujeres embarazadas y desarrollar un programa especial dedicado a niños, puesto que el tratamiento con los AAD está aprobado a partir de los 3 años. Asimismo, insistimos en todos los aspectos sobre la información y la responsabilidad del Programa en la Prevención de las Enfermedades Transmisibles, situaciones de riesgo, poblaciones más vulnerables, niños... necesidades de vacunación anti-VHB en adultos no protegidos, etc.

Desde ASSCAT persistimos en nuestra actitud de reiterar nuestro apoyo, pero con una participación activa, no sólo como relaciones públicas o asistiendo a reuniones puntuales. **Nosotros proponemos una colaboración proactiva y la búsqueda de mayores sinergias en pro del bienestar y de la salud de la ciudadanía**.

En ASSCAT, como representante de la voz de los pacientes hepáticos, detectamos una serie de prioridades en las que es preciso trabajar de forma organizada. **Para comprender la importancia de las enfermedades del hígado se ha informar correctamente a la población e implicar a todos los eslabones del sistema asistencial**, circunstancias que, de momento, no se han hecho realidad. Por ello se precisa una mayor implicación de los equipos de medicina primaria, de otras especialidades médicas y equipos de enfermería especializados en enfermedades hepáticas.

Los pacientes han pedido con urgencia el tratamiento curativo porque tenían y siguen teniendo la esperanza de lograr una mejora y, para algunos de ellos, con conductas de riesgo, ha significado su capacidad de volver a la "normalidad.

Las asociaciones de pacientes hemos de colaborar en el objetivo de la **eliminación de los virus de las hepatitis,** pero también hemos de insistir en el concepto de lograr la **curación de los pacientes**, que son dos cosas diferentes. **Debemos perseguir la recuperación de la persona a todos los niveles**. La persona con hepatitis vírica debería ver la curación de su hepatitis desde una perspectiva renovada y como un motivo de mejorar su calidad de vida para alcanzar sus proyectos, ya sean familiares, laborales, sociales, formativos, etc. **Combatiendo el estigma y la marginación se avanza hacia la transformación social**. No obstante, insistimos en que no será suficiente con el objetivo de la OMS de eliminación de las hepatitis víricas en 2030, puesto que se ha de seguir trabajando en la información, medidas de prevención, diagnóstico y tratamientos para todas las enfermedades hepáticas.

La **sostenibilidad del sistema público de salud** preocupa a la población, que es cada vez más consciente de su importancia. Por ello, consideramos que la información sobre el riesgo de enfermedad hepática y sobre los progresos que se van produciendo, debería ser un objetivo primordial. **Los estudios de coste-efectividad ya han demostrado que es mucho más rentable buscar los casos que faltan por diagnosticar y tratarlos precozmente para evitar complicaciones a largo plazo, que seguir con una actitud pasiva que a la larga repercutirá en mayores costes y sufrimiento para los ciudadanos**. Por tanto, se han de establecer de forma urgente en el territorio los servicios necesarios para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento para que el acceso de los usuarios sea fácil, de tal manera que los equipos sanitarios (médicos de cabecera, especialistas en adicciones, responsables de sanidad penitenciaria, etc.) tengan la capacidad de garantizar totalmente las pruebas, los tratamientos y la información que requieren las personas, sin tener en cuenta su origen, religión, ideas políticas...

Siguiendo con el rol de las asociaciones de pacientes, en estos años previos a la eliminación de las hepatitis virales, entendemos que se requieren más respuestas a diferentes niveles, no sólo facilitando globalmente tratamientos asequibles y controles médi-

cos y sanitarios. En nuestra opinión, **se han de hacer más esfuerzos para minimizar las situaciones de conductas de riesgo, extender los servicios de reducción de daños y una mejor coordinación de los servicios para no duplicar visitas o pruebas**.

También es preciso mejorar la educación para la salud mediante campañas en los medios de comunicación, así como a nivel legal para proteger a los ciudadanos, especialmente a las poblaciones más jóvenes, sobre la alimentación y las bebidas alcohólicas. **Es necesario hacer un mayor seguimiento a las personas afectadas y educar e informar a los profesionales sanitarios y a la ciudadanía en general**.

Desde ASSCAT seguiremos volcados en ayudar a los diagnosticados de hepatitis víricas y a sus familiares, pero también a personas afectadas por otras enfermedades hepáticas, pues comprendemos que la hepatología es una especialidad relativamente joven y que debería compartir conocimientos y protocolos con otras especialidades. **Visualizamos que, en el futuro, la atención del "paciente hepático" será cada vez más pluridisciplinar y en muchos aspectos con una base de salud pública**.

asscat
Associació Catalana de Pacients Hepàtics
21 AÑOS
con los Pacientes Hepáticos

21 AÑOS
con los Pacientes Hepáticos

C. Pere Vergés, 1, piso 8, despacho 11
Hotel d'Entitats La Pau
0820 Barcelona
93 314 52 09 / 615 052 266

informacio@asscat-hepatitis.org
www.asscat-hepatitis.org