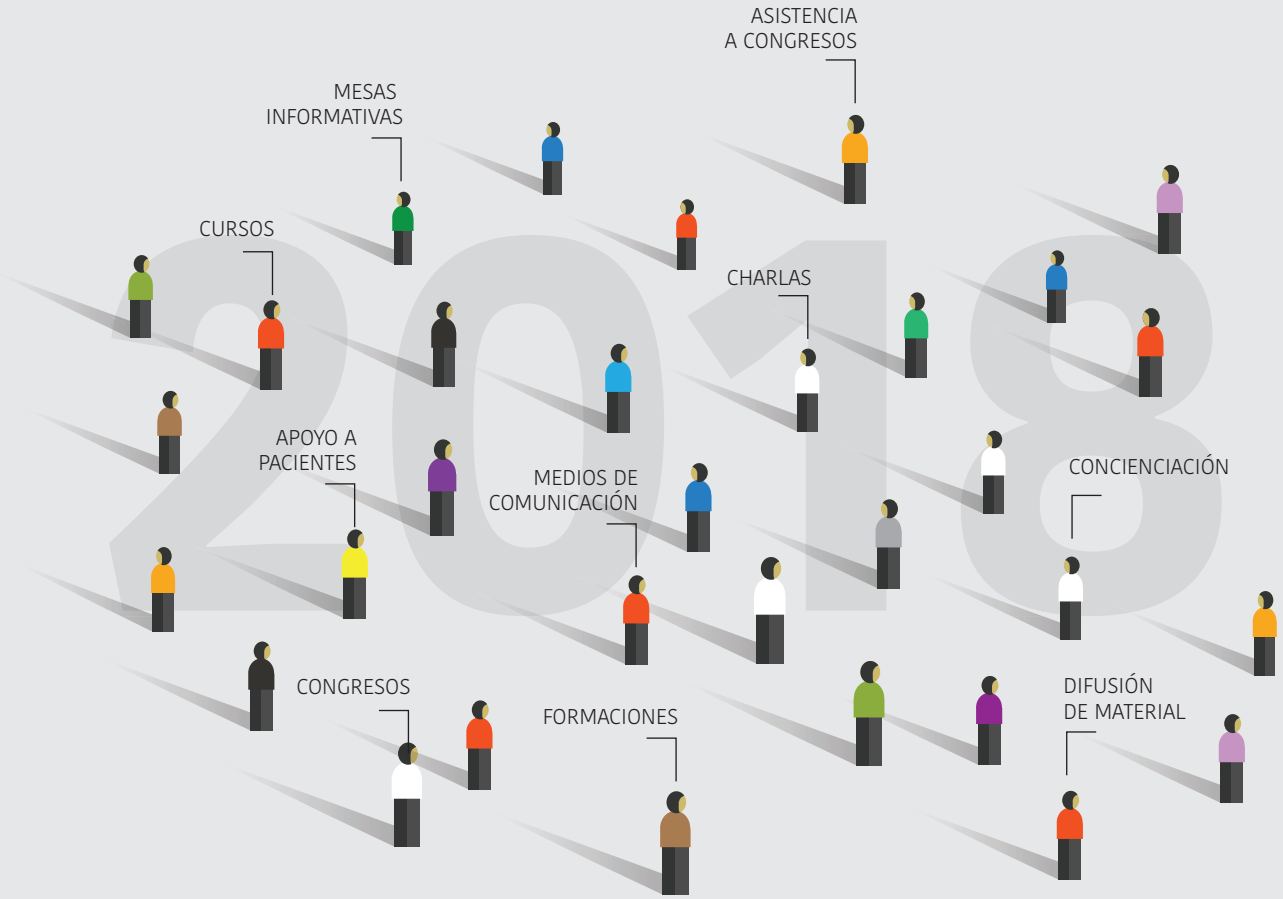
MEMORIA DE **ACTIVIDADES**



asscat
Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis

Sumario

Introducción 2

Quiénes somos 3

01 Atención y apoyo a los pacientes con hepatitis y enfermedades hepáticas 5

- Atención en la sede y multicanal 6
- Jornada de Información y pruebas FibroScan® 8
- Charlas informativas y de convivencia 8

02 Actividades de información y concienciación sobre las hepatitis y las enfermedades hepáticas 9

- Edición y difusión de material impreso informativo y de concienciación
- Mesas informativas sobre hepatitis víricas
- Jornadas de Screening: detección de la hepatitis C mediante test oral e información a la ciudadanía sobre las hepatitis virales
- Conmemoración del Día Mundial de la Hepatitis 2018

03 Actividades de formación e incidencia 18

- Asistencia a congresos, cursos y formaciones nacionales e internacionales

04 ASSCAT en los medios de comunicación 36

- Acciones realizadas en los medios de comunicación Impactos de ASSCAT (clipping)

05 Página web y redes sociales 39

- Página web de ASSCAT
- Redes sociales de ASSCAT

Conclusiones y visión de futuro 44

Introducción

En esta memoria se recogen las actividades llevadas a cabo en 2018 por la Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis (ASSCAT). Estas actividades se basan en los proyectos anuales con los que se da continuidad a través del tiempo a los objetivos básicos de la Asociación, que están centrados en informar y acompañar al paciente afectado y a su familia y en difundir información actualizada y de calidad sobre las hepatitis y sobre las enfermedades hepáticas en general.

Durante este año, prácticamente todos los asociados que tenían hepatitis por virus C (VHC) se han curado, pero siguen participando y apoyando las actividades de la Asociación, por lo que durante 2018 nuestras acciones también se han integrado en planes más globales y ampliándose cada vez más al problema de la enfermedad hepática por acúmulo de grasa, al daño hepático por alcohol, a la hepatitis autoinmune y a la hepatitis B. Después del éxito del tratamiento curativo de la hepatitis C, las personas portadoras del virus B piden información sobre si van a aparecer nuevos tratamientos.

ASSCAT participa actualmente y de una manera 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 en 2030, según el mandato de la 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, el tiempo ha pasado muy rápido. Actualmente, ya con un precio más asequible, miles de personas han sido tratadas, con un nivel de RVS superior al 95%. ASSCAT, durante este 2018 ha seguido 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 por parte de las personas a quienes hemos podido apoyar a nivel individual.

Se ha de reconocer que nuestro afán es participar y contribuir a un mejor conocimiento de las enfermedades hepáticas y a concienciar a los responsables políticos de que es preciso mejorar la prevención y la organización asistencial, para no dejar a nadie atrás. El camino no es fácil, pero participamos y colaboramos en las actividades de asociaciones como la European Liver Patients' Association (ELPA), que trabaja con la European Association for the Study of the Liver (EASL) y a nivel de la Unión Europea. Por ello, 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.

También mencionar la sinergia y colaboración, con resultados muy positivos, que tenemos con Cruz Roja Barcelona y Cruz Roja Sant Boi en la realización de actividades de información y screening, así como la colaboración constante con la Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) y con el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya en especial con la Oficina de Salud Pública en la celebración del Día Mundial de la Hepatitis, para la implantación de políticas de Salud Pública en Cataluña y en otras actividades enfocadas a la eliminación de las hepatitis.

Quiénes somos

La Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis (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 y desarrolla actividades para apoyar e informar a los enfermos de hepatitis y sus familias. Con el objetivo de la eliminación de las hepatitis víricas en 2030, ASSCAT colabora con el Programa de Prevención y Control de las Hepatitis en Cataluña, el Dr. Joan Colom, director en funciones, 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". ASSCAT también realiza campañas informativas y de concienciación para informar y sensibilizar a la ciudadanía sobre estas enfermedades hepáticas para evitar el estigma y la discriminación. Además ASSCAT desea tener incidencia política y ser la voz representativa de los pacientes.

Estamos asociados a dos ONG internacionales de gran alcance: **ELPA** (European Liver Patients' Association), que agrupa asociaciones de pacientes hepáticos de 27 paises de Europa y **WHA** (World Hepatitis Alliance), que agrupa entidades y representantes gubernamentales 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, con el objetivo final de eliminar las hepatitis virales y coordina y difunde campañas y lemas unitarios del Día Mundial de la Hepatitis.

En 2018 se ha cumplido el primer año 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 víricas e implantar programas de cribado y planes para la eliminación de estas enfermedades.

La Junta directiva de ASSCAT está compuesta por: presidente, tesorero, secretario 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 de desarrollo web que llevan a cabo varias tareas dentro de la actividad de la entidad. El número de asociados actuales de nuestra entidad, a fecha de 9 de octubre de 2018, es de 258, cuya cuota es parte de la financiación de nuestra entidad conjuntamente con la colaboración privada de varias empresas y fundaciones.

Objetivos

Informar al paciente diagnosticado 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, 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.

Publicar las guías clínicas de las sociedades científicas dedicadas al hígado para favorecer la asistencia clínica 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.**

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.

Visión y Misión

Nuestra misión es la eliminación de las hepatitis virales, 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 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.

01

Atención y apoyo a los pacientes con hepatitis y enfermedades hepáticas

Atención en la sede y multicanal

El servicio de atención, información y apoyo a las personas con hepatitis y su entorno es la razón de ser principal de ASSCAT. Es evidente que la situación ha cambiado a mejor en los últimos tres años, con los nuevos tratamientos para la hepatitis C actualmente indicados en todas las personas diagnosticadas, pero la información necesaria y específica aún no está al alcance de los ciudadanos en general, entre ellos, las personas recién diagnosticadas, 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 temprano previene la aparición de complicaciones. El rigor debe presidir la información a las personas, pero también la empatía y evitar la angustia del estigma. También les apoyamos en el dilema de decirlo, cómo decirlo y a quién, lo cual es motivo 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.

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. 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 y evitar la obesidad. Además, les insistimos 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 en contra de las denominadas “medicinas naturales” o fármacos milagrosos no controlados o los de venta 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 diabetes, nefropatía, ictus, etc. 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, ya tienen una enfermedad hepática avanzada o un tumor hepático. Esta situación requiere de una

atención muy delicada y personalizada. Algunas personas ya curadas nos expresan su temor a una posible reinfección, circunstancia que se puede presentar ocasionalmente, en especial en las personas que se exponen a circunstancias de riesgo conocidas.

Debemos atender también a personas que aún no han recibido tratamiento para curar su hepatitis C. Algunas de ellas se han dirigido a nosotros porque han tenido problemas para que se les dispense el tratamiento. Nuestros voluntarios han aconsejado a estos pacientes sobre cómo debían proceder y les han dado apoyo de manera tenaz en sus gestiones.

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 2018, 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 2017, hemos seguido recibiendo muchas consultas de personas con hepatitis B o de sus parejas. Algunas son de jóvenes procedentes de diversos países, que no fueron vacunados de niños, pero también de españoles de entre 40 y 60 años que, estando en tratamiento o no, tienen muchas dudas y angustia por cómo evolucionará su enfermedad y los riesgos que comporta su hepatitis B en su entorno. La alta complejidad de la hepatitis B, 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.
En 2018, hemos recibido hasta el 9 de octubre de 2018 en la sede a 99 personas con cita previa para darles apoyo e informarles en función de su problemática. A todas ellas se les ofreció material informativo impreso y la posibilidad de continuar en contacto de manera presencial o mediante teléfono o email. También hemos realizado pruebas de detección de anticuerpos de la hepatitis C en la sede de nuestra Asociación.

A través del servicio multicanal, ASSCAT ofreció durante 2018:

Atención vía telefónica (fijo y móvil)

El servicio de atención telefónica recibió 1.889 llamadas hasta el 9 de octubre de 2018, 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.

Atención por correo electrónico

Al ser un servicio online, está disponible 24 horas y ASSCAT se compromete a responder los mensajes recibidos en un plazo máximo de un día laborable. A través del email: **informacio@asscat-hepatitis.org** hemos recibido, hasta el 9 de octubre de 2018, 1.795 correos electrónicos con consultas sobre diferentes aspectos de las hepatitis B y C, la hepatitis autoinmune o la esteatosis hepática, entre otras. Cabe destacar que aproximadamente el 60% de las consultas recibidas por email proceden de personas de Sudamérica. Por otra parte, también hemos percibido que han disminuido considerablemente las llamadas relacionadas con el VHC. Por el contrario, han aumentado, tanto el número de llamadas telefónicas como de correos electrónicos referentes al VHB, la hepatitis autoinmune, el hígado graso, el período ventana ante posibles situaciones de riesgo, si hay asociaciones en sus lugares de residencia, la venta de medicamentos, el tratamiento a personas sin papeles o situaciones no habituales, etc.

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.

Jornada de Información y pruebas FibroScan®

Cada año, ASSCAT organiza en su sede de Barcelona la Jornada de Información y pruebas FibroScan® para que l@s soci@s de ASSCAT conozcan su grado de fibrosis hepática y tengan la información suficiente para cuidar de su salud y gestionarla con sus médicos. En 2018, por motivos ajenos a la Asociación, no pudimos realizar esta Jornada.

Charlas informativas y de convivencia

En diciembre de 2018, tal y como viene siendo tradición, ASSCAT celebrará en su sede el encuentro de Navidad, al que acuden socios y colaboradores de la Asociación. Como cada año, la presidenta de ASSCAT hará una revisión de las actividades realizadas durante el año y de la situación actual de las hepatitis víricas en España. Además, voluntarios, socios y colaboradores compartiremos experiencias y amistad. Como siempre, es muy emotivo compartir la jornada con muchas de las personas que ya se han curado y sus familias, quienes están muy contentos y agradecidos a los voluntarios de la Asociación.

02

Actividades de información y concienciación sobre las hepatitis y las enfermedades hepáticas

Edición y difusión de material impreso informativo y de concienciación

El 28 de julio de 2018, ASSCAT envió a sus socios y colaboradores la revista digital gratuita **asscatinform@ nº21**, cuyo contenido incluía los temas en torno al lema: "Caminando juntos hacia la eliminación de las hepatitis víricas", con artículos de análisis sobre las acciones para eliminar las hepatitis víricas en nuestro entorno y otros referidos a la hepatitis B y al tema de la inmigración y la hepatitis.

Talleres y charlas

El 5 de abril, en Barcelona, tuvo lugar la *Social Week La Caixa* en la que Teresa Casanovas, hepatóloga y presidenta de ASSCAT, impartió la conferencia "El papel de las asociaciones de pacientes en la eliminación de las hepatitis víricas".

Durante la charla, los voluntarios de La Caixa y otras personas tuvieron la oportunidad de conocer las actividades de ASSCAT en la información y concienciación sobre las hepatitis. Los asistentes descubrieron el mundo de las hepatitis y la gran amenaza que representa no hacer mayor difusión sobre su prevención y diagnóstico.

Mesas informativas sobre hepatitis víricas

Las organizamos en los vestíbulos de los hospitales de Cataluña y son atendidas por nuestros voluntarios. El objetivo es dar visibilidad a las hepatitis 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**, pósteres, guías para pacientes y familiares, etc., así como información verbal a quienes nos lo solicitan.

Jornadas de Screening: detección de la hepatitis C mediante test oral e información a la ciudadanía sobre las hepatitis virales

El 27 de febrero organizamos la 20ª Jornada de Información sobre Hepatitis Víricas y Detección de la Hepatitis C mediante Test Oral en las calles Callao esquina Creu Coberta de Barcelona (delante del Mercado de Hostafrancs).

La jornada tuvo una relativa buena participación, pues debido al frío y amenaza de nieve la ciudadanía quería una información rápida y dirigirse rápidamente a sus domicilios y obligaciones. Aun así, tuvimos mucha aceptación por parte de los vecinos y comerciantes de la zona. Realizamos con Cruz Roja Barcelona 65 pruebas y, en esta ocasión, ninguna dio un resultado positivo.

Celebración del Día Mundial de la Hepatitis 2018

En 2018, realizamos tres actividades para celebrar el Día Mundial de la Hepatitis. La primera tuvo lugar el lunes, 23 de julio, jornada en la que se realizó una Caminata de Visibilización por el Barrio de la Ribera y el Parque de la Ciudadela de Barcelona. Durante la misma, recorrimos los lugares que se muestran en el cartel y escuchamos las explicaciones de Miquel Vidal sobre el significado histórico y social de los monumentos visitados.

La visita guiada al **Barrio de la Ribera**, se inició con un breve resumen histórico y social. Este barrio tuvo su origen en las villas y asentamientos construidos fuera de la muralla romana y conoció su máximo esplendor hacia el siglo X como un barrio portuario de artesanos y comerciantes. Gracias al compromiso de estos ciudadanos se construyó entre 1329 y 1833 la **Basílica de Santa María del Mar**, de estilo gótico catalán, antiguamente llamada **Santa María de las Arenas**, documentada desde 998 y también conocida como la **Catedral del Mar.** En el interior, que pudimos visitar, destaca su austeridad, sus estilizados pilares y sus ventanales góticos con vidrieras de diferentes colores que presentan iconografías variadas.

Seguidamente, nos dirigimos al **Parque de la Ciudadela**. Nuestro guía nos explicó los detalles históricos y políticos ligados a la construcción de la Ciudadela y cómo a partir de 1869 el general Prim la cede a la ciudad con la condición de que no se urbanizara y que se transformara en un parque. El parque fue diseñado por Josep Fontseré Mestre, quien combinó los componentes vegetales: paseos, árboles, arbustos, etc. y preservó algunos edificios como son: la capilla castrense, el palacio del gobernador y el polvorín. En 1888, con motivo de la Exposición Universal de Barcelona el parque albergó nuevos pabellones y edificios. En el parque destaca la **Cascada Monumental**, conjunto arquitectónico y escultórico que se construyó siguiendo un diseño general de Josep Fontseré, mientras que el proyecto hidráulico fue obra de Antoni Gaudí.

Durante la visita pudimos admirar el **Umbráculo**, donde crecen plantas tropicales y disfrutamos de un rato de descanso a la sombra. Este edificio, que destaca por sus formas redondeadas y sus láminas de madera, fue restaurado en 1988 (centenario de la Exposición). Seguidamente, contemplamos la escultura **El Desconsol** en mármol blanco de Josep Llimona, de estilo modernista, ubicada enfrente del edificio del Parlament de Cataluña. Después nos llamó la atención el ciprés calvo que crece dentro del agua, la escultura del mamut gigante y diversos monumentos y memoriales que recuerdan eventos históricos. Por fin, pudimos disfrutar de un picnic en la **glorieta de Bonaventura Carles Aribau**, en una zona ya dispuesta para ello. Fue una jornada alegre, de recuerdos y amistad mientras pasábamos por zonas concurridas en las que mostramos el lema Eliminate Hepatitis con motivo del **Día Mundial de la Hepatitis.**

La segunda actividad tuvo lugar el martes, **24 de julio**. Con la colaboración de Cruz Roja Barcelona realizamos en la Plaza Orfila de Barcelona la 21ª Jornada de Información sobre las Hepatitis Virales y Detección de la Hepatitis C.

Desde las 10 de la mañana instalamos la mesa con material informativo que hemos ido entregando a los transeúntes y a las personas que se acercaban a preguntar y los hemos invitado a hacerse la prueba oral para saber si tenían anticuerpos anti-VHC. De las 60 pruebas que se realizaron, en 39 mujeres y 21 hombres, hallamos anticuerpos anti-VHC positivos en un caso. Se trataba de un hombre nacido y residente en Barcelona a quien se le informó del significado del resultado y además se le aconsejó que se hiciera una analítica específica para confirmar si existía viremia actual. Esta persona nos explicó que hace muchos años tuvo hepatitis diagnosticada con una analítica, no tuvo que dejar de trabajar y nunca se volvió a controlar ya que se encontraba bien. Le hicimos un informe para su médico y seguiremos en contacto.

La mayoría de las pruebas se hicieron en personas nacidas en Barcelona, pero un número significativo (23%) en personas procedentes de países sudamericanos que trabajan de cuidadores de personas mayores.

02. Actividades de información y concienciación sobre las hepatitis y las enfermedades hepáticas

La mañana transcurrió en un ambiente de solidaridad y colaboración. Las personas a quienes hicimos la prueba oral se mostraron agradecidas. Tuvimos la oportunidad de hablar con mucha gente, que nos transmitió sus experiencias. Un ama de casa que precisó una transfusión de sangre en los años 70 para salvarle la vida en un parto y siempre pensó que podía tener hepatitis postransfusional. Una maestra nos explicó que hace un año y con motivo de haber ido de vacaciones a un país tropical recibió vacunas para prevenir las hepatitis A y B y que era consciente de la falta de información que tenía sobre hepatitis C. Ello corrobora el hecho de que la mayoría de personas con un nivel cultural medio no conocen en general lo que significa tener hepatitis, y tienen dudas sobre si han sufrido circunstancias de riesgo de una posible transmisión y lo que pueden hacer para conocer si tienen hepatitis, ya que en caso de duda deberían solicitar una analítica específica a su médico.

Es de destacar que, además de los voluntarios de ASSCAT y Cruz Roja, han colaborado voluntarios de ALBI-España (ONG de las enfermedades biliares y hepatitis autoinmune) y de la AMTHC (Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya).

Como tercera actividad para celebrar el Día Mundial de la Hepatitis 2018, ASSCAT colaboró de manera muy activa en la **Jornada "Caminando hacia la eliminación de las hepatitis víricas"**, organizada el **25 de julio** por el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. El objetivo de esta Jornada fue **dar visibilidad, aportar información, concienciar y sensibilizar sobre las hepatitis virales** y las complicaciones como cirrosis y cáncer de hígado que se asocian a ellas, así como mostrar lo que se está haciendo en Cataluña en la línea de buenas prácticas y los retos pendientes que se deberían resolver para lograr el objetivo marcado por la OMS en cuanto a la **eliminación global de las hepatitis víricas en 2030** (el 90% de las personas deberían estar diagnosticadas y el 80% tratadas).

Esta Jornada, que tuvo lugar de 9h a 14h en la sala de actos del Edificio Salvany del Departamento de Salud, contó con la participación de representantes políticos, profesionales, representantes de entidades y personas que trabajan en diversos ámbitos relacionados con las hepatitis víricas en Cataluña, con la finalidad de anali-

zar los avances conseguidos en el ámbito de las hepatitis víricas y las buenas prácticas en colectivos sensibles

Con el aforo de la sala de actos completo, la Hble. Sra. Alba Vergés, consejera de Salud de la Generalitat de Catalunya; el Sr. Joan Guix, secretario de Salud Pública del Departamento de Salud; y el Sr. Joan Colom, director del Programa de Prevención, Control y Atención al VIH, las ITS y las Hepatitis Víricas de la Agencia de Salud Pública de Cataluña, inauguraron la Jornada y manifestaron el **compromiso de las administraciones públicas catalanas para llevar a cabo una política sanitaria centrada en la prevención, el diagnóstico, el acceso al tratamiento y el seguimiento de las personas afectadas por hepatitis**, así como de trabajar en programas para integrarlas en el circuito sanitario, sobre todo a aquellas poblaciones consideradas de alto riesgo como las personas que se inyectan drogas (PQID), las personas privadas de libertad, las personas coinfectadas por VIH y VHC, los hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y los inmigrantes.

La Jornada se dividió en dos mesas redondas. En la primera mesa, la Dra. Sabela Lens, del Servicio de Hepatología del Hospital Clínic, IDIBAPS, CIBERehd, UB; el Dr. Joan Ignasi Esteban, del Servicio de Hepatología del Hospital Vall de Hebrón; la Sra. Marta Roig, de la División de Evaluación y Uso Racional del Medicamento del CatSalut; el Dr. Joan Carles Quer, del Servicio de Digestología del Hospital Joan XXIII de Tarragona; y la Dra. Elisa Martró, del Servicio de Microbiología del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, presentaron diversos **proyectos, estudios y resultados de programas llevados a cabo hasta la fecha en Cataluña.**

En la segunda mesa, participaron representantes de asociaciones de pacientes y de entidades del ámbito de los colectivos sensibles. La Sra. Begoña Gonzalvo, de la Red de Adicciones de las Comarcas de Gerona del Instituto de Asistencia Sanitaria; la Sra. Hakima Ouaatab, de la Unidad de Salud Internacional Drassanes Vall de Hebrón; el Sr. Juanse Hernández, del Grupo de Trabajo de Tratamientos del VIH (gTt-VIH); el Sr. Josep Maria Martínez, presidente de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC); y la Dra. Teresa Casanovas, presidenta de la Asociación Catalana de

Enfermos de Hepatitis (ASSCAT) y hepatóloga. **Todos ellos hablaron sobre proyectos y estudios piloto que se están llevando a cabo para diagnosticar y tratar a los grupos de alto riesgo, más difíciles de localizar y de mantener dentro del circuito asistencial sanitario, centrados la gran mayoría en la microeliminación de la hepatitis por VHC.**

Al finalizar la Jornada, el Sr. Joan Colom dedicó unas palabras de agradecimiento a todos los ponentes y a los representantes de las asociaciones de pacientes por la gran labor que realizan y por su dedicación al ámbito de las hepatitis víricas.

Como ya es tradicional, el 28 julio por la tarde y como una actividad muy importante de la celebración del Día Mundial de la Hepatitis, ASSCAT publicó en su página web la revista online **asscatinform@ nº 21**, bajo el título: **"¿Estamos en el buen camino para la eliminación de las hepatitis víricas?".** Esta revista puede descargarse en pdf en la web de la Asociación en la sección "Publicaciones de ASSCAT" (https://asscat-hepatitis.org/publicaciones/publicaciones-de-asscat/).

03

Actividades de formación e incidencia

Asistencia a congresos, cursos y formaciones nacionales e internacionales

A lo largo del año hemos asistido a congresos, cursos y formaciones nacionales e internacionales, nos hemos reunido con entidades y personas que trabajan en el ámbito de las hepatitis y hemos sido invitados a presentar nuestras experiencias en diversos foros.

El día 26 de enero de 2018, asistimos a la celebración del XX aniversario de **gTt-VIH** en la sala de actos del Centro de Cultura Francesca Bonnemaison de Barcelona. Junto con la documentación de la Jornada se entregó a los participantes el número especial de la revista **LO+POSITIVO**, que contiene información, reflexiones y experiencias personales sobre hacerse mayor con el VIH.

El programa de la Jornada fue presentado por Miguel Vázquez, presidente de gTt, y moderado por Juanse Hernández, miembro de gTt.

La introducción a la Jornada la realizó el Dr. Joan Colom, Director del Programa de Prevención, Control y Atención al VIH, las ETS y las Hepatitis Víricas de la Agencia de Salud Pública de Cataluña (ASPCAT). En sus palabras de bienvenida y en sus reflexiones destacó que desde los inicios de la epidemia del diagnóstico del VIH le había llamado la **atención el nivel de formación y la implicación de las personas que estaban trabajando para ayudar y acompañar a las personas afectadas.** Asimismo, tuvo palabras de recuerdo para los fundadores del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt), e hizo una mención especial a Joan Tallada.

Seguidamente, el Dr. Jordi Casabona, Director del Centro de Estudios Epidemiológicos sobre les ETS y Sida de Cataluña (CEEISCAT), presentó la cohorte PISCIS de portadores de VIH en Cataluña. Se trata de una cohorte con un ámbito poblacional bien definido, que se inició en 1998, cuando se dispuso de fármacos antiretrovirales eficaces. Tiene 22.257 entradas, comprende información de 12 hospitales de Cataluña y 3 de Baleares y se estima que incluye el 75% de personas en seguimiento. La cohorte recoge también los indicadores de salud durante el seguimiento. El Dr. Casabona indicó que **la vía de transmisión principal del VIH es la transmisión entre hombres que tienen sexo con hombres (HSH)** y explicó la cascada de servicios desde el diagnóstico y el tratamiento que han conducido a tener la carga viral indetectable en un elevado porcentaje.

Como el tema de la Jornada se centraba en el envejecimiento de las personas con VIH, el Dr. Casabona destacó que **en 2016 el registro contaba con 5.000 personas mayores de 50 años** y que la perspectiva de futuro es que esta población de personas mayores aumente. Presentó algunos retos a corto y largo plazo y explicó la cascada asistencial de los pacientes coinfectados con VHC, a los que actualmente se les puede ofrecer el tratamiento curativo del VHC con los antivirales de acción directa (AAD) y que obtienen resultados de curación similares a la población mono infectada.

A continuación, la Dra. Eugenia Negredo del equipo del Hospital de Can Ruti, de Badalona, comentó los problemas clínicos a los que se enfrenta y que están asociados a la edad, como son las **consecuencias de la toxicidad por los antiretrovirales a largo plazo y su impacto en el manejo clínico.** Definió qué es el envejecimiento y, centrándose en la población VIH, afirmó que **dicha población tiene un envejecimien-**

to más acelerado a partir de los 50 años. Se estima que en España existen 80.000 personas portadoras del VIH y que a nivel mundial hay 4 millones de personas portadoras del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

La Dra. Negredo se planteó la **necesidad de ofrecer consejos para vivir una vida saludable y con calidad de vida a pesar de todas las comorbilidades ya conocidas en los portadores de VIH y frenar así de algún modo el envejecimiento.** En la cohorte CORIS (España) se cuantifican estas comorbilidades, según las complicaciones presentadas: de origen cardiovascular, renal, hepático, cáncer, óseo y, además, en el 20% de casos también se manifiestan problemas neuropsiquiátricos (con mayor frecuencia en las personas con antecedentes de drogadicción).

En Europa existen diversas cohortes. La Dra. Negredo habló concretamente de las cohortes de Italia y Ámsterdam y de los datos que aportan sobre la problemática del envejecimiento en la población VIH y los factores que podrían influir en el pronóstico. **Las personas con VIH tienen más comorbilidades y aquellas que tienen cifras de CD4 menores de 180 presentan más complicaciones. Asimismo, precisan de más fármacos y esta polifarmacia los expone a sufrir efectos adversos por diferentes motivos:** interacciones medicamentosas, mala adherencia, errores de posología e incluso la toma de medicamentos no necesarios.

También destacó los peligros del paciente frágil, estableció la categoría de pre-frágil y explicó cómo, por ejemplo, en algunos casos se comprueba que después de una caída la persona ya no se recupera a su nivel anterior. El apartado del estado mental y psicológico se asocia a un **déficit de interacciones sociales y a la soledad, factores que comportan una disminución del apetito y una malnutrición.** Todo ello implica que los equipos clínicos se planteen la importancia de actuar en las circunstancias de riesgo modificables como la dieta, el ejercicio y evitar las sustancias tóxicas.

El apartado sobre la calidad de vida fue motivo de diferentes charlas. La Dra. Mª José Fuster, de SEISIDA (Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida) y profesora de Psicología de la UNED, presentó la ponencia 'Calidad de vida en las personas VIH positivo que se hacen mayores'. Empezó hablando de prejuicios en general y definiendo los estereotipos como un conjunto de creencias. También afirmó que los **prejuicios están relacionados con la salud y el envejecimiento** y, a su vez, todo ello guarda relación con tener VIH.

La Dra. Fuster comentó los resultados preliminares y transversales de la encuesta de calidad de vida GOSHAPE realizada por SEISIDA. En el estudio, destacan las relativas buenas puntuaciones observadas en las dimensiones físicas. Se obtuvieron peores puntuaciones en las relaciones sociales y en la dependencia, y **malas puntuaciones en relación a la preocupación por el futuro, los recursos económicos y las dificultades en el sueño.** Al profundizar en los resultados, comprobó que las mujeres tenían peor puntuación en todos los ámbitos. Así **las mujeres mayores de 50 años tenían menos energía, menos actividad sexual, menos recursos económicos, mayor preocupación por el futuro y más dificultad para dar un sentido a su vida.** Por todo ello, propuso la realización de más investigaciones en todas las dimensiones de la calidad de vida para mejorar el proceso del envejecimiento en personas con VIH.

Josep Mª Tomás, veterano activista VIH positivo, analizó los hallazgos de una encuesta que había diseñado para compartir experiencias y que remitió a personas y ONGs, dado que ya que se han realizado aproximaciones desde el punto de vista sanitario, pero faltaba profundizar en los aspectos psicosociales de los supervivientes del VIH a largo plazo.

Tomás compartió con la audiencia el vídeo de la ONG de San Francisco 'Let's Kick the Ass' de los supervivientes de VIH, en el que se explica lo que representa ver morir a familiares y amigos, en los primeros años de la epidemia del VIH, y lo que se define como **el síndrome del superviviente de VIH.** Una situación comparable a haber padecido un shock postraumático y a seguir conviviendo con ello. Al final, para dar más hondura a su presentación, compartió la poesía Muerte en el Olvido del poeta Ángel González, para quien la muerte fue uno de sus grandes temas.

En la parte final de la Jornada, tres comunicaciones informaron sobre los resultados del cuestionario diseñado por gTt-VIH para el estudio de la situación de las personas con VIH: la parte cuantitativa, la parte cualitativa del estudio y las propuestas concretas que se derivaban de los hallazgos.

La primera parte la presentó Francesc Martínez, miembro de gTt, farmacéutico y doctorando con dicho estudio. Los hallazgos de la parte cualitativa fueron presentados por el Dr. Juan Manuel Leyva, del Departamento de Enfermería de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona. Cabe destacar que la sala aplaudió la **labor de la enfermería en la atención de las personas y familias con VIH a lo largo de tantos años.**

Destacar que **este estudio recoge la información de personas de más de 45 años que residen en España y consta de 68 preguntas en relación a seis ámbitos:** demografía, estado de salud, situación económica, atención sanitaria y social, bienestar y perspectivas de futuro. **El diseño y la metodología del estudio son novedosos.**

Marta Villar, psicóloga y miembro de gTt, presentó las 'Recomendaciones' que se derivan del estudio de gTt en relación a los diversos ámbitos de la población con VIH que se va haciendo mayor, y teniendo en cuenta que dicha población es heterogénea y que requiere de adaptaciones de las fórmulas válidas hasta ahora.

Estas recomendaciones van dirigidas a:

1. Decisores/gestores de las políticas sanitarias.
2. Profesionales sanitarios.
3. Empleo/Seguridad Social.
4. ONGs.
5. Ámbito mujer VIH+.

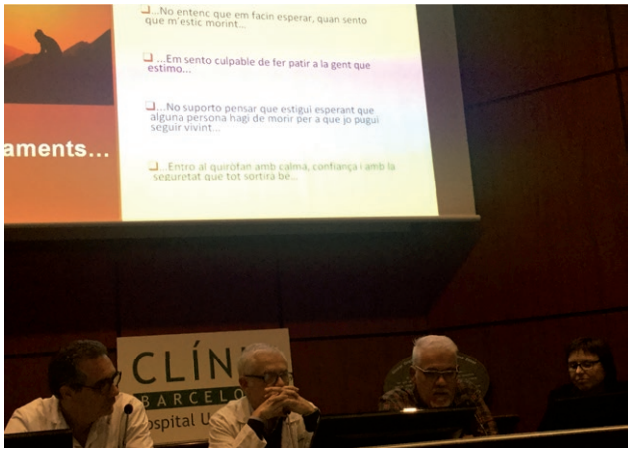
Con la moderación a cargo de Juanse Hernández, de gTt, se hicieron preguntas y comentarios. La sala fue muy activa en su participación.

Los comentarios fueron relativamente críticos con el papel de las ONGs, en el sentido de que en ocasiones se pierde la representatividad de la base y se desplaza el foco de atención, cosa que no debería pasar. **Se destacaron los resultados de los trabajos informando sobre la realidad del día a día de muchas personas que viven con VIH, sus angustias, sus dudas sobre su futuro y sus necesidades de apoyo.** En esta Jornada se vio que hay señales de alarma, ya que muchas personas con VIH se hallan en una situación precaria, muchas personas no tienen acceso a Internet y no han podido exponer sus experiencias. Hoy en día **deberíamos conocer la dimensión real de lo que está ocurriendo.**

Algunos activistas explicaron su lucha personal: cómo han podido sobrevivir e incluso ser emprendedores. En cuanto a las mujeres, es notorio que **se precisan más estudios observacionales, ensayos clínicos específicos y una mayor coordinación con las especialidades de salud sexual y reproductiva,** entre otras disciplinas involucradas.

El vídeo de los supervivientes a largo plazo de San Francisco fue muy aplaudido y podría inspirar a la realización de un vídeo con los veteranos del VIH en España, para mostrar la complejidad de su situación personal y dar esperanzas a una población que a menudo se siente olvidada y estigmatizada.

El 26 de enero estuvimos presentes en una **conferencia sobre el trasplante de hígado en el Hospital Clínic de Barcelona** a cargo del Dr. Miquel Navasa, jefe de Sección de Trasplante Hepático del Hospital Clínic. En esta conferencia también participó Josep Maria Martínez, presidente de la Asociación



de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Catalunya (AMTHC), dando la versión de la persona que estando en una lista de espera para trasplante de hígado sufre descompensaciones y está sometido a la angustia de que le llegue su trasplante.

Los días 21, 22 y 23 de febrero asistimos al **43º Congreso de la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH)**, celebrado en Madrid. Pudimos actualizarnos sobre los temas más importantes que se debatieron:

Cirrosis hepática: métodos diagnósticos no invasivos, clasificación y complicaciones.

Hígado graso: la enfermedad hepática por depósito de grasa, el aumento de su prevalencia, el riesgo de progresión de la fibrosis asociada, algoritmos para detectar su progresión mediante métodos no invasivos y la utilidad del FibroScan® y otros métodos no invasivos en estudio.

Hepatocarcinoma (HCC): nuevos tratamientos para el HCC avanzado, y tratamientos secuenciales del HCC según el tipo de progresión.

Hepatitis víricas: qué controles precisan los pacientes con fibrosis avanzada que han alcanzado la RVS con los AAD, posibilidad de retirar el tratamiento anti-VHB y nuevos métodos diagnósticos para la hepatitis B.

Enfermedad por daño alcohólico y cómo detectarlo precozmente.

Trasplante de hígado: aspectos del tratamiento inmunosupresor a largo plazo y disminución de la lista de espera por cirrosis VHC gracias a la llegada de los AAD.

En este encuentro se constató que ya no van a aparecer nuevos fármacos anti-VHC y que **los nuevos medicamentos anti-VHB están aún en las fases iniciales de investigación.**

La determinación para alcanzar la eliminación de las hepatitis víricas continúa y es uno de los motores de la AEEH y de la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España (AEHVE). Queremos destacar que se habló también de los **proyectos de microeliminación.** Se trata de iniciativas que se están llevando a cabo en poblaciones con riesgos conocidos, por ejemplo, en prisiones. **Estos programas de intervención local permiten aumentar de forma significativa el número de pacientes tratados en comparación con otras zonas en las que no se implanta este tipo de programa que implica la búsqueda activa de pacientes.**

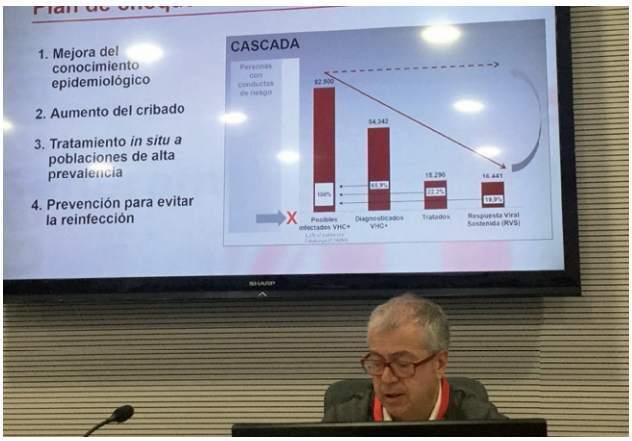
Se sabe que una de cada cinco personas en nuestro país está en riesgo de padecer una enfermedad del hígado. Por ello, en este Congreso se lanzó la **Campaña #HígadoSano, cuyo objetivo es detectar a través de una analítica de laboratorio si la persona tiene un aumento de las ALT (transaminasas) y, dependiendo de los resultados, su médico debería proseguir con más estudios o remitir al paciente al especialista,** ya que las ALT no sólo se encuentran aumentadas en las hepatitis víricas, sino también en el daño hepático por alcohol, por exceso de grasa hepática, por medicamentos, por hepatitis autoinmune, etc.

Se ha comprobado que, **si no se producen cambios en el sistema de diagnóstico y atención actuales, en 2022 habría, en España, 160.000 personas que teniendo hepatitis C estarían fuera del sistema, sin control y sin tratamiento.** Esta cifra es muy relevante, pues implica la responsabilidad de los gestores actuales de la salud.

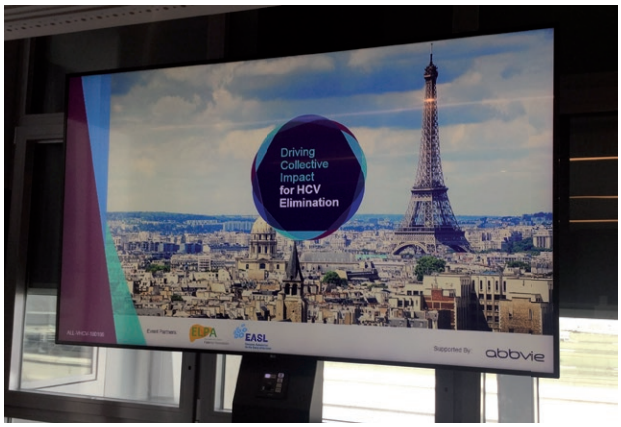
Desde una perspectiva nacional, el estudio de modelización de Hill et al., presentado en esta reunión, utiliza un modelo de Markow que parte de las bajas tasas anuales de diagnóstico actual y concluye que **en el año 2022 se podría llegar a un fenómeno de "agotamiento diagnóstico" del VHC en el que aproximadamente 161.000 pacientes infectados permanecerían sin diagnóstico y, por tanto, sin acceso a un tratamiento curativo.** Si esta situación se mantiene, España no alcanzaría los objetivos de eliminación de la OMS para 2030, año en el que el estudio estima que todavía habría en España 98.581 pacientes infectados. **Hace falta una visión de Salud Pública e iniciar programas de cribado para la población en general.**

Entre los días 5 y 7 de febrero asistimos a la **Jornada "Preceptorship Hepatitis Víricas en Grupos con Conductas de Riesgo"**, celebrada en el Hospital Clínic de Barcelona. Esta Jornada formaba parte de un ciclo de presentaciones y talleres prácticos que iban dirigidos al personal que atiende centros de adicciones y también médicos de familia de los ambulatorios.

Participamos en las conferencias del primer día, ya que los talleres prácticos se dirigían al personal en activo en los centros de adicciones.



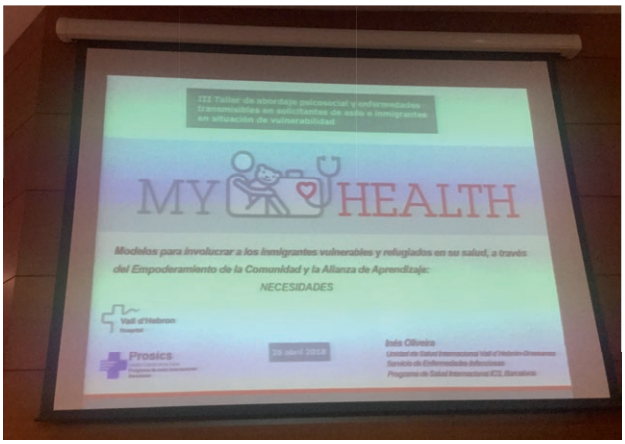
Del 11 al 15 de abril asistimos, en París, al **Congreso Internacional del Hígado** (EASL 2018) y el día 12 participamos en el **Simposio de ELPA**: "Symptom Management Across Liver Diseases: Is There A Big Picture?", que se incluía como una de las actividades del Congreso. En esta edición se ocupó del manejo de los síntomas que pueden aparecer en las enfermedades hepáticas como el prurito, la fatiga, las posibles alteraciones psiquiátricas, problemas sexuales, etc. Se habló de la calidad de vida relacionada con la salud. ELPA (European Liver Patients' Association) contó con reconocidos expertos en estos campos que dieron una visión práctica de los temas sin centrarse en una enfermedad hepática concreta. Como cada año, aprovechando el encuentro en el Congreso de todas las asociaciones que formamos parte de ELPA, se celebró la **Asamblea General**, también el día 12.



El 16 de abril fuimos a visitar la nueva sede de la **Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña** (AMTHC), ubicada en el Hotel de Entidades Can Guardiola de Barcelona. La presidenta de ASSCAT, Teresa Casanovas, se reunió con el presidente de AMTHC, Josep Maria Martínez, para charlar sobre futuras líneas de colaboración entre ambas asociaciones de pacientes.

El 20 de abril mantuvimos una reunión con Albi-España en su sede. La finalidad fue hablar sobre nuestros objetivos comunes en el ámbito de las hepatitis, así como posibles futuras colaboraciones.

El 26 de abril participamos en el **"III Taller de Abordaje Psicosocial y Enfermedades Transmisibles en Solicitantes de Asilo e Inmigrantes en Situación de Vulnerabilidad"**, organizado en Barcelona por el Departamento de Bienestar Social de la Generalitat de Catalunya. En la actualidad, cada año, un número importante de personas emigran o piden refugio en Cataluña y la perspectiva de futuro es que siga aumentando dicho número. ASSCAT pudo compartir muchas experiencias con personas de asociaciones que trabajan en la acogida de personas inmigrantes y en la ayuda a personas vulnerables.



Se realizaron cinco talleres prácticos para que los participantes compartieran experiencias. **ASSCAT participó en el taller de enfermedades transmisibles**, que fue muy interactivo y útil para visualizar que queda mucho por hacer. El taller se enfocaba en la detección de los problemas de salud más importantes que pueden afectar a los diferentes colectivos (niños, mujeres y jóvenes, diferenciando por países de procedencia).

Muchas de las personas que llegan se hallan en situación de tráfico de personas y también se habló de violencia de género. El contexto de estas personas es muy difícil y se encuentran con numerosas barreras. Se les atiende desde el punto de vista de la salud física, psíquica y social/laboral. Las diferentes entidades y profesionales que los atienden, comentando sus actividades, plantean que desde el primer momento se han de "normalizar", que no debería haber oficinas especiales para inmigrantes, puesto que van a tener una tarjeta sanitaria y se van a guiar con las leyes y los servicios del país de acogida.

En las intervenciones se dio una gran prioridad a los problemas de salud mental y a la interculturalidad, así como a las enfermedades y dolencias más prevalentes, transmisibles y no transmisibles, que los servicios de acogida y equipos de medicina primaria deberían conocer.

Se presentó el **proyecto "My Health"**, en el que participan 7 países europeos. En Barcelona, dicho programa se coordina desde el servicio de enfermedades infecciosas del Hospital Vall de Hebrón-Drassanes. Además, están implicados: servicios sociales, psicólogos, etc. El objetivo es profundizar en las

necesidades detectadas y coordinar los servicios actuales. Detectamos que queda mucho por hacer en el campo de las hepatitis, y de las enfermedades hepáticas en general.

El 15 de mayo nos reunimos con los **responsables del laboratorio clínico del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona** para hablar sobre el diagnóstico de la hepatitis C en un solo paso. El objetivo de este encuentro era invitar a los **Dres. Francisco Rodríguez y Rosa María López** a la Jornada del Día Mundial de la Hepatitis y conocer de primera mano los aspectos prácticos del día a día del laboratorio. En esta visita fuimos muy bien acogidos y nos acompañaron recorreindo el laboratorio centralizado donde se procesan diariamente miles de muestras mediante las tecnologías más avanzadas, quedamos gratamente impresionados de su compromiso y coordinación.

El 31 de mayo asistimos en el **Colegio Oficial de Médicos de Barcelona** (COMB) a una conferencia sobre **"El Impacto del Tratamiento de la Hepatitis C con los AAD en Cataluña"**. Este acto tenía como principal objetivo recordar y homenajear la figura del Dr. Joan Rodés, hepatólogo que fue el impulsor e ideólogo del Plan Estratégico. Asistieron diversas personalidades del mundo de la hepatología en Cataluña, entre ellas la Sra viuda del Prof Rodés.

Se presentaron varias conferencias en las que se destacó que gracias a este Plan se ha avanzado muy rápidamente en todos los aspectos del tratamiento de la hepatitis C en nuestro entorno y en el cual subyace la filosofía y el empeño que puso el Dr Rodés para ponerlo en práctica lo más rápido posible como así fue.

Durante el mes de mayo, ASSCAT colaboró con el **programa educativo internacional de la International Network on Hepatitis in Substance Users (INHSU).**

INHSU es una ONG de origen australiano, actualmente de ámbito global, que se dedica a difundir información específica sobre todos los temas relacionados con las hepatitis víricas en entornos de atención a adicciones. Esta entidad sin ánimo de lucro tiene el compromiso de mejorar el acceso a los tratamientos a través de la educación y la concienciación de las poblaciones más vulnerables, las personas usuarias de drogas, las cuales no frecuentan los circuitos sanitarios oficiales y requieren una dedicación especial.

En sus actividades, INHSU edita publicaciones, vídeos divulgativos, organiza talleres, conferencias y congresos internacionales. En 2018, el congreso anual tendrá lugar en Lisboa del 19 al 21 de septiembre, y el presidente es el Dr. Rui Tato Marinho, hepatólogo del Hospital Santa María de Lisboa y amigo desde hace años de ASSCAT, hacemos planes para poder asistir.

Además de los congresos anuales, INHSU organiza **talleres específicos de formación** dirigidos a los equipos que cuidan y tratan a las personas que consumen drogas (PQCD) con el objetivo de actualizar y compartir sus experiencias. Hoy en día, los usuarios de drogas constituyen el grupo más numeroso de personas a las que falta diagnosticar y tratar, como la mejor prevención de posibles transmisiones a las personas de su entorno y frenar el avance de su enfermedad.

En este momento y a nivel mundial, es crucial que aumente la participación e implicación de los equipos de asistencia primaria y del personal de los centros de adicciones a drogas, en el manejo de todos los aspectos asistenciales, en los usuarios de dichos servicios. **El programa educativo tiene como objetivo difundir de una forma práctica toda la información actualizada y experiencias en estos entornos.**

El **programa educativo internacional** se diseñó y se realizó con notable éxito en Australia (país que es uno de los pioneros con el lema de tratar para preve-

nir). Posteriormente, en vista del éxito se decidió compartirlo a otros países. Así, se ha traducido y adaptado para su realización en Canadá, Francia, España, Suiza, Reino Unido y Bélgica.

INHSU, a través de colaboradores expertos (hepatólogos, psiquiatras, infectólogos y expertos en comunicación) de los países seleccionados ha puesto en marcha el programa basado en las prácticas habituales, el contexto y el lenguaje local. **ASSCAT participó en este proyecto educativo desde su inicio con la traducción y adaptación de los materiales.** Además, algunos asociados de ASSCAT contribuyeron puntualmente cuando se les solicitó y así se pudo contar, en **Barcelona, Valladolid, Madrid, Sevilla y Valencia** con asociados de ASSCAT que compartieron su experiencia.

Los temas abordados en el curso se presentaron en profundidad a través de módulos online, taller presencial (de un día) y herramientas o recursos educativos. Los aspectos abordados fueron: epidemiología, prevención, historia natural de las hepatitis, reducción de daños (metadona, intercambio de agujas, etc.), diagnóstico, vinculación al cuidado, evaluación de la enfermedad hepática, opciones terapéuticas y tratamiento individualizado, comorbilidades y su tratamiento, y riesgos de reinfección. El curso era gratuito y con la inscripción y participación se obtenían los materiales y créditos de formación.

En España las sesiones presenciales tuvieron lugar en el mes de mayo en Barcelona, Valladolid, Madrid, Sevilla y Valencia. En ellas, en la presentación de los talleres teóricos y prácticos, los expertos locales contaron en cada ciudad con la colaboración de asociados de ASSCAT que, ya curados, explicaron su experiencia con la hepatitis C, el diagnóstico y el tratamiento. En ocasiones relataron experiencias por el estigma y la falta de información que encontraron en algunos equipos sanitarios, así como las dificultades para conseguir la medicación libre de interferón. Los participantes en el taller presencial, agradecieron poder disponer de primera mano de los relatos de personas curadas que siguen asociadas a ASSCAT y demuestran su solidaridad cuando tienen ocasión de explicar lo que les sucedió y dar testimonio de lo que ha significado para ellos poder curarse.

El taller INHSU "Hepatitis C en Atención Primaria y Entornos de Drogas y alcohol", que se celebró en Barcelona y la Dra Teresa Casanovas, hepatóloga y presidenta de ASSCAT presentó una ponencia y contestó a las cuestiones y comentarios de los asistentes .

El 5 de junio la presidenta de ASSCAT, Teresa Casanovas, asistió como miembro de la Junta Directiva de ELPA (European Liver Patients' Association) a la reunión que se celebró en Bruselas. En esta reunión se llevó a cabo la coordinación y evaluación de las actividades de esta entidad europea.

El 6 de junio, bajo el lema **"Asegurando una Financiación Sostenible de los Planes de Eliminación del VHC"**, la Hepatitis B&C Public Policy Association organizó una jornada en la que pudimos aprender sobre las dificultades que tienen numerosos países para alcanzar los objetivos de eliminación. Participaron ONGs, especialistas hepatólogos, infectólogos, epidemiólogos, etc. Lo más destacable fueron los modelos matemáticos y planes para que la financiación en los países denominados "pobres", no se lleve a cabo con donaciones, sino con préstamos "blandos". Los temas fueron variados y las conferencias muy participativas y de alto nivel.

La presidenta de ASSCAT, Teresa Casanovas, consideró muy positivamente la participación de ASSCAT en el Consejo Asesor del **Proyecto Internacional sobre Hepatitis** "Let's End HepC", liderado por el Dr. Ricardo B. Leite de Portugal, médico y parlamentario portugués, cuyo equipo investigador se coordina en España por el Dr. José M. Martín Moreno junto a los Dres. Miguel A. Serra y Amparo Escudero de Valencia.

LET'S END HEPC L.E.H.C

Este proyecto ofrece una herramienta útil en política sanitaria, cuyo objetivo es permitir la **evaluación prospectiva de los programas nacionales de tratamiento y control de la hepatitis C,** bajo un mismo conjunto de indicadores de salud pública. El objetivo de esta plataforma es sistematizar los algoritmos para que los responsables de políticas y gestores sanitarios tomen las mejores decisiones basadas en la evidencia en la búsqueda de la eliminación de la hepatitis C. El modelo de la herramienta y la aplicación están siendo desarrollados por el Instituto de Ciencias de la Salud de la Universidad Católica Portuguesa, en Portugal, con el apoyo de Gilead Sciences Europe Ltd.

"Let's End HepC" se articula como una plataforma digital abierta de vigilancia de política de datos que se desarrollará inicialmente para 6 países: Portugal, España, Rumanía, Bulgaria, Inglaterra y Alemania. Más adelante se podrían unir Australia, Austria, Francia, Italia y los Países Bajos. El objetivo final es convertirse en el instrumento de referencia, una herramienta de comunicación de alto nivel operativo, fácil e intuitiva, para **apoyar la toma de decisiones con respecto a las políticas de eliminación de la hepatitis C.**

El 7 de junio asistimos a la **primera reunión del Consejo Asesor** ("Advisory Board" para España) del proyecto "Let's End HepC", que tuvo lugar en el Centro Cibeles de Madrid. En este primer encuentro en España se presentaron la plataforma, los equipos participantes y la metodología. Está previsto realizar dos reuniones por año.

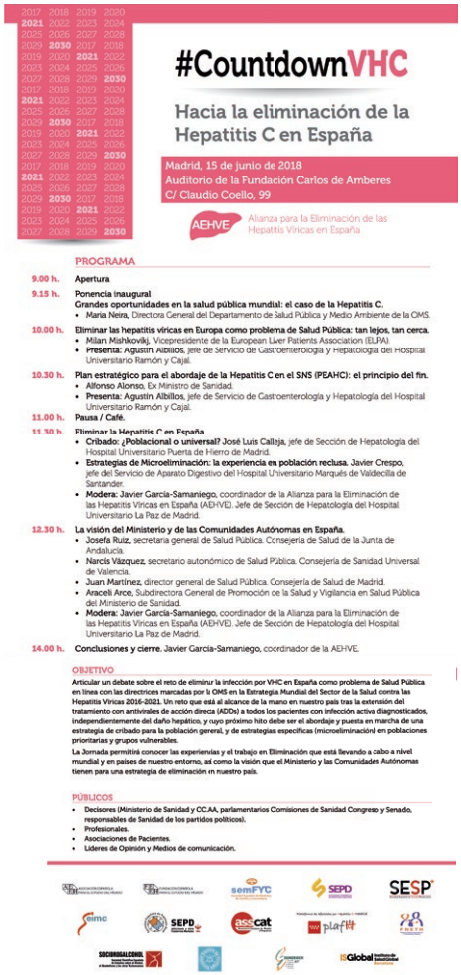
El 5 de marzo la presidenta de ASSCAT, Teresa Casanovas, asistió, también en Madrid, a la **reunión previa del comité de expertos españoles** que analizaron la situación en España y de la que se generó un documento con las notas de este encuentro. Fue muy interesante porque, entre otros aspectos, **reflejó la importancia que han tenido las asociaciones de pacientes para poder tener los tratamientos y el compromiso de los hepatólogos españoles en exigir los nuevos AAD para curar a sus pacientes con hepatitis C.**

Las conclusiones se presentaron el **7 de junio** en el evento **"Lograr la Eliminación de la Hepatitis C en España: los Próximos Retos",** organizado por The Economist Events en Madrid, que reunió a destacados profesionales y expertos sanitarios para analizar cómo culminar la eliminación de la enfermedad y abordar las oportunidades y retos asociados a este objetivo en el sistema sanitario español.

El 12 de junio asistimos a la 1ª Jornada Internacional NASH en el Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona, con motivo del Día Internacional del Hígado Graso No Alcohólico, en el salón de actos de este hospital. Participaron responsables políticos, gerentes del hospital, investigadores, médicos especialistas de diferentes campos (endocrinología, hepatología, pediatría, análisis clínicos) y pacientes.

El NASH es un problema grave que concierne a los responsables de salud, se ha de dar a conocer, mejorar la coordinación con los equipos de medicina primaria y sensibilizar a la población. Los especialistas recalcaron que realizan intervenciones para destacar la importancia de llevar un estilo de vida y dieta sanos, ya que la mayor tasa de obesidad en la población comporta un aumento de diabetes y de grasa visceral y hepática y ello sucede ya desde la infancia.

El 15 de junio asistimos a la **"Jornada #CountdownVHC: Hacia la Eliminación de la Hepatitis C en España"**, organizada por la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España (AEHVE), de la que ASSCAT forma parte, el Dr. García-Samaniego, como coordinador explicó que la AEHVE quiere presentar al Ministerio de Sanidad cuatro aspectos que se consideran prioritarios para lograr la eliminación del VHC: **desarrollar un plan de cribado** para aflorar los casos de infección activa no diagnosticados; mejorar la continuidad asistencial para identificar y tratar a todos los pacientes con hepatitis C que no están en las consultas de Hepatología (Atención Primaria, prisiones y adicciones); **fortalecer el diagnóstico en un solo paso en todos los centros; y promover estrategias de microeliminación.**


#CountdownVHC

Hacia la eliminación de la Hepatitis C en España

Madrid, 15 de junio de 2018
Auditorio de la Fundación Carlos de Amberes
C/ Claudio Coello, 99

AEHVE Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España

PROGRAMA

9.00 h. Apertura

9.15 h. Ponencia inaugural
Grandes oportunidades en la salud pública mundial: el caso de la Hepatitis C.
- Maria Neira, Directora General del Departamento de Salud Pública y Medio Ambiente de la OMS.

10.00 h. Eliminar las hepatitis víricas en Europa como problema de Salud Pública: tan lejos, tan cerca.
- Milan Mishkovilj, Vicepresidente de la European Liver Patients Association (ELPA).
- Presenta: Agustín Albillos, jefe de Servicio de Gastroenterología y Hepatología del Hospital Universitario Ramón y Cajal.

10.30 h. Plan estratégico para el abordaje de la Hepatitis C en el SNS (PEAHC): el principio del fin.
- Alfonso Alonso, Ex Ministro de Sanidad.
- Presenta: Agustín Albillos, jefe de Servicio de Gastroenterología y Hepatología del Hospital Universitario Ramón y Cajal.

11.00 h. Pausa / Café.

11.30 h. Eliminar la Hepatitis C en España
- Cribado: ¿Poblacional o universal? José Luis Calleja, jefe de Sección de Hepatología del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Madrid.
- Estrategias de Microeliminación: la experiencia en población reclusa. Javier Crespo, jefe del Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander.
- Modera: Javier García-Samaniego, coordinador de la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España (AEHVE). Jefe de Sección de Hepatología del Hospital Universitario La Paz de Madrid.

12.30 h. La visión del Ministerio y de las Comunidades Autónomas en España.
- Josefa Ruiz, secretaria general de Salud Pública. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.
- Narcís Vázquez, secretario autonómico de Salud Pública. Consejería de Sanidad Universal de Valencia.
- Juan Martínez, director general de Salud Pública. Consejería de Salud de Madrid.
- Araceli Arce, Subdirectora General de Promoción de la Salud y Vigilancia en Salud Pública del Ministerio de Sanidad.
- Modera: Javier García-Samaniego, coordinador de la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España (AEHVE). Jefe de Sección de Hepatología del Hospital Universitario La Paz de Madrid.

14.00 h. Conclusiones y cierre. Javier García-Samaniego, coordinador de la AEHVE.

OBJETIVO

Articular un debate sobre el reto de eliminar la infección por VHC en España como problema de Salud Pública en línea con las directrices marcadas por la OMS en la Estrategia Mundial del Sector de la Salud contra las Hepatitis Víricas 2016-2021. Un reto que está al alcance de la mano en nuestro país tras la extensión del tratamiento con antivirales de acción directa (ADDs) a todos los pacientes con infección activa diagnosticados, independientemente del daño hepático, y cuyo próximo hito debe ser el abordaje y puesta en marcha de una estrategia de cribado para la población general, y de estrategias específicas (microeliminación) en poblaciones prioritarias y grupos vulnerables.

La Jornada permitirá conocer las experiencias y el trabajo en Eliminación que está llevando a cabo a nivel mundial y en países de nuestro entorno, así como la visión que el Ministerio y las Comunidades Autónomas tienen para una estrategia de eliminación en nuestro país.

PÚBLICOS
- Decisores (Ministerio de Sanidad y CC.AA, parlamentarios Comisiones de Sanidad Congreso y Senado, responsables de Sanidad de los partidos políticos).
- Profesionales.
- Asociaciones de Pacientes.
- Líderes de Opinión y Medios de comunicación.

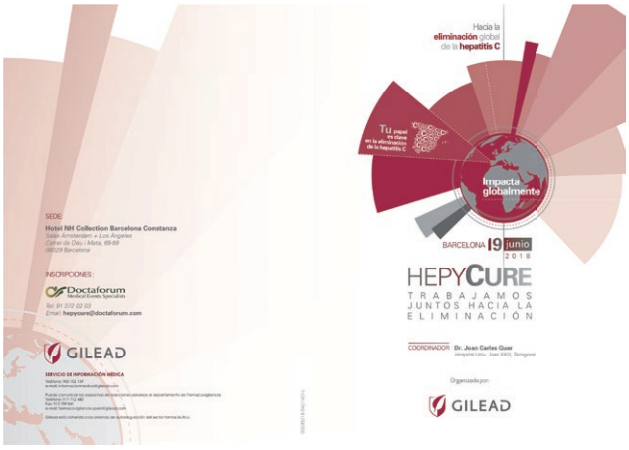
El 12 de junio asistimos a la **IV Edición de los Premios Albert Jovell,** que tuvo lugar en el Auditorio Reina Sofía de Madrid.

Este año, el tema central de la Jornada fue **"Presente y Futuro de la A/Efectividad"**. En este acto pudimos intercambiar impresiones con miembros de otras asociaciones de pacientes y escuchar las intervenciones de los ponentes que versaron sobre: "Creciendo en la ae-efectividad", "El Cultivo de Nuestro Currículum Interior", "Las Tecnologías **ae**-fectivas" y "El Envejecimiento **ae**-fectivo".

El 19 de junio participamos en la **"Jornada HEPYCURE"** que tuvo lugar en Barcelona y estuvo abierta a la asistencia de organizaciones no gubernamentales, se actualizaron todos los temas relacionados con la información, el control y el tratamiento de la hepatitis C en todos los colectivos y el papel de todos los equipos multidisciplinares involucrados. La presidenta de ASSCAT, Teresa Casanovas, habló sobre el **"Rol Comunitario desde la Perspectiva de las Organizaciones de Hepatitis Víricas".**

Los objetivos del programa HEPYCURE son:

- Promover el conocimiento de la Hepatitis C y de todas las acciones que se están llevando a cabo en aras de conseguir la eliminación de la misma.
- Destacar y poner de manifiesto este campo multidisciplinar, tanto en el abordaje, como en el el control y el tratamiento, para conseguir la curación de la enfermedad.
- Concienciar acerca de la importancia del diagnóstico temprano, así como de los beneficios del tratamiento, desde una perspectiva individual y de Salud Pública.
- Revisar las políticas educacionales en diferentes colectivos y la importancia de los mismos.
- Promover el abordaje integral y multidisciplinar del manejo de la hepatitis C.



Los días 9 y 10 de julio asistimos a los **Cursos de Verano de El Escorial** de la Universidad Complutense de Madrid, organizados con la colaboración de Gilead Sciences y cuyo tema central fue: **"Políticas de Eliminación de la Hepatitis C: Diagnóstico Precoz, Derivación y Seguimiento del Paciente".**

Expertos en tratamientos de la Hepatitis C coincidieron en reclamar una estrategia nacional contra esta enfermedad, que pasaría por aumentar el número de personal dedicado a los tratamientos así como por que los médicos de Atención Primaria puedan participar en los protocolos de actuación.

La presidenta de la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH), María Buti; el subdirector general del Área de Drogodependencia de la Generalitat de Cataluña, Joan Colom; el director general del Hospital General Universitario de Valencia, Enrique Ortega; y el jefe adjunto del servicio de Gastroenterología del Hospital Universitario Puerta de Hierro, José Luis Calleja; coincidieron en señalar que los protocolos de actuación no tienen que ser "complicados".

En el evento, los especialistas han apostado por aumentar el personal que prescriba tratamientos para combatir y prevenir esta enfermedad. Así, han sugerido que los médicos de Atención Primaria y los enfermeros puedan también realizar este servicio. El jefe adjunto del servicio de Gastroenterología del Puerta de Hierro expresó que *"en países como Australia, con un problema de dispersión geográfica enorme, han decidido que incluso enfermeros puedan tratar pacientes con Hepatitis C".*

Del mismo modo, el subdirector general del Área de Drogodependencia de la Generalitat de Cataluña, señaló que en su Comunidad se está llevando a cabo un plan que incluye mejoras en el grado de información y concienciación sobre la enfermedad para profesionales y ciudadanos. Además, la presidenta de la Asociación Española para el Estudio del Hígado propuso una estrategia que suponga un cribado en toda la población adulta, al tener una relación coste/efecto positiva para el paciente y el sistema de salud. En este sentido, la doctora sugirió aumentar los estudios más allá de los grupos vulnerables, que son los hombres que practican sexo con otros hombres, los drogadictos, los inmigrantes de ciertas procedencias y los prisioneros.

7th International Symposium on Hepatitis Care in Substance Users
Lisbon, Portugal
19 - 21 September 2018

Entre los días 19 y 21 de septiembre asistimos al **Congreso anual de INHSU** en Cascáis (Portugal) que este año se celebró bajo el título **"Hepatitis Care In Substance Users".**

Durante el Congreso se informó de la prevalencia a nivel global y según los modelos asistenciales de cada país/zona geográfica y las poblaciones específicas afectadas con una mayor frecuencia. Está demostrado que en las PQID (personas que se inyectan drogas) la prevalencia de la hepatitis C es del 60-90% y, por ello, algunos investigadores aconsejan realizar el diagnóstico en un solo paso, o directamente determinar el RNA del VHC, con el fin de no perder pacientes y acceder lo antes posible a confirmar el diagnóstico y al tratamiento.

Es muy importante tener en cuenta, según los últimos datos de epidemiología en España, que 110.000 personas ya han recibido tratamiento. Se repitió en diversas ocasiones que es crucial recordar la elevada prevalencia en determinados colectivos y que la prevalencia sigue siendo alta en grupos específicos. Por ello, se están implementando medidas de microeliminación en las cárceles y en la población de las PQID en los centros de reducción de daños. Los programas de microeliminación se enfocan a colectivos específicos: personas que actualmente se inyectan drogas o que alguna vez se han inyectado drogas, personas que alguna vez han estado encarceladas, hombres homosexuales y bisexuales seropositivos al VIH, migrantes procedentes de regiones con alta prevalencia (Egipto, Pakistán, Mediterráneo y Europa oriental, África y Asia), hijos de madres portadoras, etc.

En este Congreso, dedicado a los usuarios de drogas, se presentaron diferentes modelos para la atención específica de las PQID. Así, se comunicaron diferentes programas para explicar los temas:

Estrategias para mejorar las pruebas, su vínculo con la atención y el tratamiento. Educación y orientación por parte de profesionales de la salud con la realización de pruebas del VHC en el mismo lugar donde se controlan los pacientes .

Recordatorios físicos y electrónicos (alarmas) en la historia clínica para impulsar una evaluación específica basada en los factores de riesgo y la realización de pruebas.

¿Quién puede hacer qué? ¿Se pueden reconfigurar los servicios para mejorar las pruebas? ¿Dónde están las dificultades? ¿Se necesita que el personal mejore sus competencias? Es básico el desarrollo profesional: educación continuada y capacitación sobre el VHC.

Interactuar con especialistas de apoyo para los centros de atención en su área.

Prueba del VHC en el lugar de atención (point of care).

Programas de navegación de pacientes con apoyo basado en pares y grupos de apoyo y enfermería especializada.

Desarrollar un sistema de derivación a un especialista (preferentemente que realice su tarea en el mismo centro de reducción de daños y que pueda suministrar el tratamiento).

Modelos asistenciales: es de interés destacar que se precisa experiencia. Médicos con mucha experiencia en el manejo de pacientes con enfermedad hepática avanzada y con tratamiento con los AAD.

Los pacientes con cirrosis descompensada deben ser remitidos para ser atendidos en hospitales universitarios de alta tecnología con programas de trasplante de hígado.

Visitar a los pacientes para reproducir y adaptar los programas que en otros consultorios han establecido que representan un servicio eficaz.

Es preciso crear una atención integrada, para afrontar el VHC, conociendo el entorno social y las necesidades de las personas. Para atender a esta población de PQID, se debería tener una visión de su vida y sus prioridades que no se centran en la salud, se precisa un entrenamiento y conocimientos no sólo médicos, también de comunicación, de conductas y de psicología.

Es importante para tratar a los usuarios de drogas conocer y buscar posibles **Interacciones Farmacológicas (DDI, en sus siglas en inglés)**, hay interacciones de los antivirales con los psicofármacos, con los tratamientos sustitutivos opiáceos y con las “drogas recreativas”.

Centrándonos en Europa, se sabe que muchos países europeos carecen de una política integral para eliminar la hepatitis viral como una amenaza de salud pública. Concretamente, sólo el 50% tienen programa para la hepatitis C y sólo el 25% lo tienen para hepatitis B, según la encuesta del estudio Hep-CORE realizado por grupos de pacientes europeos y liderado por la European Liver Patients’ Association (ELPA).

03. Actividades de formación e incidencia

En 2016, a nivel global, la hepatitis viral causó más muertes que el VIH, la malaria o la tuberculosis. En la región europea, 18 millones de personas viven con infección crónica por el virus de la hepatitis B (VHB) y 15 millones con el virus de la hepatitis C (VHC). Gracias a la vacuna contra la hepatitis B, la infección por VHB afecta a aquellas personas que no han tenido acceso a ella, o sea, a europeos mayores o migrantes de países con alta prevalencia del virus. Con respecto al VHC, no existe vacuna, hoy en día la transmisión principal se debe a la inyección de drogas con agujas contaminadas, pero se ha tener en cuenta a los colectivos de trabajadores del sexo, a los HSH, a los inmigrantes, etc. Actualmente, es más fácil y seguro curar la hepatitis C gracias a los nuevos fármacos antivirales de acción directa, pero que no son siempre accesibles en todos los paises. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha llamado a los países a eliminar la hepatitis viral como una amenaza de salud pública para el 2030. Sin embargo, para ello los gobiernos deben presentar y aprobar las políticas, los programas necesarios y para conseguirlo han de contar con los presupuestos asociados.

Con los nuevos protocolos diagnósticos simplificados y los medicamentos disponibles, existe la oportunidad de erradicar completamente la hepatitis C. No obstante se requerirá que las compañías farmacéuticas, los gobiernos y los equipos sanitarios de los diferentes entornos de salud garanticen que el diagnóstico, el tratamiento y las medidas de prevención, tanto para las infecciones primarias como en reinfecciones, estén disponibles rápidamente para todos.

La implantación de más centros de reducción de daños y servicios atendiendo comunidades vulnerables, para proporcionarles el acceso a pruebas y tratamientos, y a otras intervenciones de prevención eficaces, será fundamental para garantizar el tratamiento de grupos prioritarios y de alto riesgo como son las personas que se inyectan drogas, los internos en las cárceles, los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (HSH) y los inmigrantes. Un factor crucial para el éxito será la participación de las personas que viven o han vivido con la hepatitis C, y las asociaciones de pacientes.

04

ASSCAT en los medios de comunicación

Acciones realizadas en los medios de comunicación

Desde ASSCAT consideramos que **la presencia de la Asociación en los medios de comunicación es fundamental** como criterio de actuación, ya que buscamos mejoras sociales que precisan del apoyo y sensibilización de distintos ámbitos de la sociedad, y porque es uno de los mejores medios que tenemos para divulgar nuestro mensaje, explicar a una diversidad de públicos lo que hacemos y lo que queremos hacer y también para relacionarnos con el exterior. Por este motivo, **realizamos acciones periódicas en los distintos medios de comunicación con los objetivos de:**

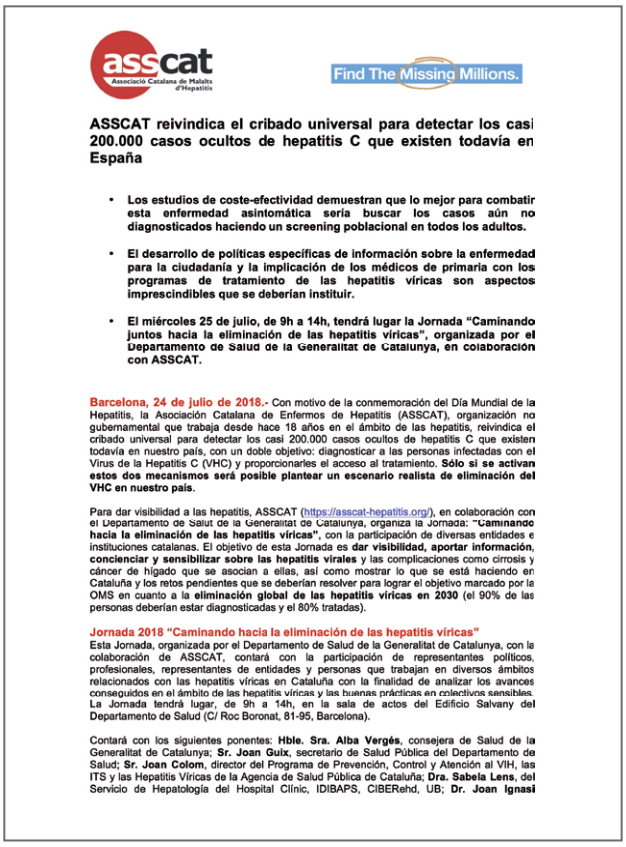
Generar conocimiento y concienciación sobre la labor, misión, valores, actividades, campañas de concienciación, información y sensibilización sobre las hepatitis virales, y reivindicaciones específicas (cuando es necesario) a los diferentes organismos y administraciones públicas.

Dar voz a las personas que viven con hepatitis.

Dar visibilidad a los diferentes tipos de hepatitis y a quienes las padecen para normalizar su situación.

Informamos y destacamos en nuestro Facebook y redes sociales las conmemoraciones del Día Mundial de diversas enfermedades y diferentes colectivos vulnerables, para llamar la atención y recordar que existen personas con dolencias graves y para las que aún no se dispone de una terapia eficaz y segura.

En 2018, **realizamos una acción en prensa con un doble objetivo.** En primer lugar, como asociación de pacientes, para **reivindicar el cribado universal para detectar los casi 200.000 casos ocultos de hepatitis C que existen todavía en España.** En segundo lugar, para informar sobre nuestra participación y colaboración, junto con el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, en la organización de la Jornada "Caminando juntos hacia la eliminación de las hepatitis víricas", que tuvo lugar en la sala de actos del Edificio Salvany del Departamento de Salud el 25 de julio, tres días antes de la celebración del Día Mundial de la Hepatitis.



asscat Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis

Find The Missing Millions.

ASSCAT reivindica el cribado universal para detectar los casi 200.000 casos ocultos de hepatitis C que existen todavía en España

- **Los estudios de coste-efectividad demuestran que lo mejor para combatir esta enfermedad asintomática sería buscar los casos aún no diagnosticados haciendo un screening poblacional en todos los adultos.**
- **El desarrollo de políticas específicas de información sobre la enfermedad para la ciudadanía y la implicación de los médicos de primaria con los programas de tratamiento de las hepatitis víricas son aspectos imprescindibles que se deberían instituir.**
- **El miércoles 25 de julio, de 9h a 14h, tendrá lugar la Jornada "Caminando juntos hacia la eliminación de las hepatitis víricas", organizada por el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, en colaboración con ASSCAT.**

Barcelona, 24 de julio de 2018.- Con motivo de la conmemoración del Día Mundial de la Hepatitis, la Asociación Catalana de Enfermos de Hepatitis (ASSCAT), organización no gubernamental que trabaja desde hace 18 años en el ámbito de las hepatitis, reivindica el cribado universal para detectar los casi 200.000 casos ocultos de hepatitis C que existen todavía en nuestro país, con un doble objetivo: diagnosticar a las personas infectadas con el Virus de la Hepatitis C (VHC) y proporcionarles el acceso al tratamiento. **Sólo si se activan estos dos mecanismos será posible plantear un escenario realista de eliminación del VHC en nuestro país.**

Para dar visibilidad a las hepatitis, ASSCAT (https://asscat-hepatitis.org/), en colaboración con el Departamento de Salut de la Generalitat de Catalunya, organiza la Jornada: **"Caminando hacia la eliminación de las hepatitis víricas"**, con la participación de diversas entidades e instituciones catalanas. El objetivo de esta Jornada es **dar visibilidad, aportar información, concienciar y sensibilizar sobre las hepatitis virales** y las complicaciones como cirrosis y cáncer de hígado que se asocian a ellas, así como mostrar lo que se está haciendo en Cataluña y los retos pendientes que se deberían resolver para lograr el objetivo marcado por la OMS en cuanto a la **eliminación global de las hepatitis víricas en 2030** (el 90% de las personas deberían estar diagnosticadas y el 80% tratadas).

Jornada 2018 "Caminando hacia la eliminación de las hepatitis víricas"
Esta Jornada, organizada por el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, con la colaboración de ASSCAT, contará con la participación de representantes políticos, profesionales, representantes de entidades y personas que trabajan en diversos ámbitos relacionados con las hepatitis víricas en Cataluña con la finalidad de analizar los avances conseguidos en el ámbito de las hepatitis víricas y las buenas prácticas en colectivos sensibles. La Jornada tendrá lugar, de 9h a 14h, en la sala de actos del Edificio Salvany del Departamento de Salud (C/ Roc Boronat, 81-95, Barcelona).

Contará con los siguientes ponentes: **Hble. Sra. Alba Vergés**, consejera de Salud de la Generalitat de Catalunya; **Sr. Joan Guix**, secretario de Salud Pública del Departamento de Salud; **Sr. Joan Colom**, director del Programa de Prevención, Control y Atención al VIH, las ITS y las Hepatitis Víricas de la Agencia de Salud Pública de Cataluña; **Dra. Sabela Lens**, del Servicio de Hepatología del Hospital Clínic, IDIBAPS, CIBERehd, UB; **Dr. Joan Ignasi**

Impactos de ASSCAT (clipping)

En el siguiente enlace, se puede descargar el clipping de 2018 de la Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis (ASSCAT): https://asscat-hepatitis.org/wp-content/uploads/clipping-2018-min.pdf

05

Página web y redes sociales

Página web de ASSCAT

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 lo que llevamos de 2018 ha recibido una media de **más de 30.000 visitas cada mes.** 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 virales más consultado en el territorio español y Latinoamérica.**

En 2018, nuestra prioridad ha sido 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.**

Del mismo modo, hemos realizado un cambio a un **hosting con certificado SSL** con el objetivo de que Google no penalizara nuestra página web, ya que las webs que no cuentan con este certificado son penalizadas por el buscador. Además, disponemos del código HONcode de confianza en la información médica de calidad y sobre salud, que renovamos cada año.

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.

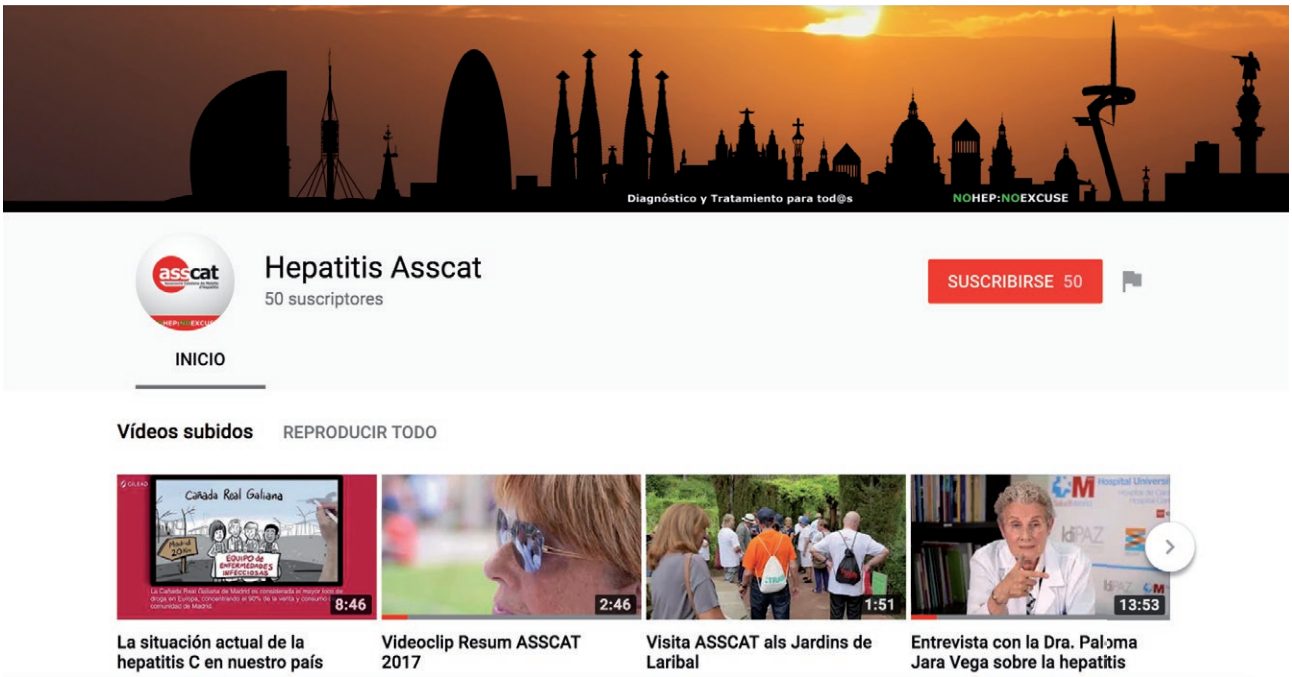
En nuestra actividad diaria constatamos la **importancia de tener abiertos diversos canales de información y comunicación online para nuestros usuarios y para la ciudadanía en general**, ya que nos ayudan a difundir, visibilizar y realizar nuestra labor.

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.

Redes sociales de ASSCAT

A lo largo de 2018, ASSCAT ha mantenido y mantiene de forma activa sus redes sociales, con publicaciones diarias sobre todo en Facebook (con más de 1.400 likes) y Twitter (con más de 1.240 followers). De forma más esporádica, también se han actualizado los vídeos del canal de YouTube de la Asociación.

A través de nuestras redes sociales difundimos noticias, 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 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.**



05. Página web y redes sociales

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.

Mediante nuestro canal de YouTube difundimos los vídeos de nuestras **campañas de sensibilización, concienciación e información sobre las hepatitis virales**, enfermedades del hígado y trasplante hepático. además de vídeos sobre las hepatitis de otras organizaciones de ámbito nacional e internacional.

Conclusiones y visión de futuro

El **paciente** es el **centro de nuestras actividades y de nuestros objetivos** y lo seguirá siendo. ASSCAT encara sus acciones con el fin de influir en las agendas y en las políticas de salud tanto regionales como nacionales e internacionales, y desea defender de una forma reiterada el derecho de los ciudadanos a ser informados y que éstos puedan dar su opinión en los aspectos más relevantes de las políticas de salud.

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

Somos conscientes de que las necesidades del paciente hepático se han de integrar con una **visión del paciente como individuo y también de salud pública,** puesto que en un elevado porcentaje son enfermedades transmisibles, lo cual es un punto clave para enfocar los **programas de prevención y explicar las circunstancias de riesgo, en especial a los más jóvenes.** La hepatitis es un grave problema de salud para las personas y se ha de hacer lo máximo posible para poder afrontarlo con todas las garantías, pero también constituye un problema de Salud Pública y se ha de informar a la población de cómo protegerse, cómo evitar los riesgos de transmisión y cómo prevenir reinfecciones.

El gran desconocimiento de las enfermedades del hígado favorece la persistencia del estigma, que no ha desaparecido y al que combatimos con información científica y con nuestro apoyo y respeto a las personas.

En agosto de 2017, el gobierno de la Generalitat de Catalunya aprobó el **Plan Integral para la Prevención, la Atención y el Control del VIH, ETS y Hepatitis Víricas.** ASSCAT participa desde siempre como representante de la sociedad civil y de los pacientes, en la implantación de dicho plan. 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, sino que se requieren decisiones políticas, sociales y económicas para cubrir los vacíos existentes.

ASSCAT persiste en su actitud de reiterar su apoyo pero si se cuenta con una participación activa, no sólo de relaciones públicas o reuniones puntuales, nosotros proponemos una colaboración proactiva y la búsqueda de mayores sinergias.

ASSCAT, como representante de la voz de los pacientes hepáticos **detecta una serie de prioridades en las que es preciso trabajar de forma insistente.** 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, pues se precisa una mayor implicación de los equipos de medicina primaria.

Los pacientes han pedido con urgencia el tratamiento que cura 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 sean familiares, laborales, sociales, de estudios etc. Combatiendo el estigma y la marginación se avanza hacia la transformación social.

La **sostenibilidad del sistema público de salud** preocupa a la población que es cada vez más consciente de su importancia y por ello consideramos que la información debería ser un objetivo primordial. Los estudios de coste-efectividad ya han demostrado que es mucho más rentable buscar los casos que faltan para diagnosticar y tratarlos para evitar complicaciones a largo plazo, que seguir con una actitud pasiva que a la larga repercutiría 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, de manera fácil para el acceso de los usuarios y de tal forma que los equipos sanitarios (médicos de cabecera, especialistas de adicciones, responsables de sanidad penitenciaria, etc.) tengan la capacidad de garantizar totalmente las pruebas, los tratamientos y la información que requieren las personas.

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 facilitar tratamientos asequibles y controles médicos 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.

Es preciso mejorar la educación para la salud, mediante campañas en los medios de comunicación y también a nivel legal para proteger la salud de los ciudadanos para fomentar una alimentación sana y advertir de todos los riesgos y la toxicidad de las bebidas alcohólicas. Hacer un mayor seguimiento de 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 estamos asistiendo a consultas de personas afectadas por otras dolencias hepáticas a las que también incluimos en la Asociación, pues comprendemos que la hepatología es una especialidad relativamente joven y dinámica 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 mirada de salud pública.

C/ Pere Vergés 1, piso 8, despacho 11
Hotel d'Entitats La Pau
08020 Barcelona

93 314 52 09 / 615 052 266
informacio@asscat-hepatitis.org
www.asscat-hepatitis.org