memoria de actividades.

asscat
Associació Catalana de Pacients Hepàtics

Desde el año 2000
junto a los Pacientes Hepáticos

2021

Sumario.

- **Introducción**

1 Quiénes somos

2 Atención y apoyo a los pacientes con hepatitis y enfermedades hepáticas

2.1. Atención en la sede y multicanal

2.2. Atención vía telefónica (fijo y móvil)

2.3. Atención por correo electrónico

2.4. Atención a través de redes sociales

3 Actividades de información y concienciación

3.1. Edición y difusión de material impreso informativo y de concienciación

3.2. Mesas informativas sobre hepatitis víricas y enfermedades hepáticas

3.3. Conmemoración del Día Mundial de la Hepatitis 2021

4 Actividades de formación e incidencia

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

5 Página web y redes sociales

5.1. Página web de ASSCAT

5.2. Redes sociales de ASSCAT

6 Objetivos, Misión, Visión y Valores

6.1. Nuestros objetivos

6.2. Nuestra Misión y Visión

6.3. Nuestros Valores

7 Conclusiones y visión de futuro

Introducción.

Introducción.

En esta memoria se recogen las actividades llevadas a cabo en 2021 por la Associació Catalana de Pacients Hepàtics (ASSCAT), antes denominada Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis. Estas actividades se basan en los proyectos anuales con los que damos continuidad a los objetivos básicos de la Asociación, que están centrados en informar y acompañar al paciente diagnosticado y a su familia, en difundir información actualizada y de calidad sobre las hepatitis y sobre las enfermedades hepáticas en general, y en la voluntad de influir en las políticas sanitarias como representantes de la sociedad civil.

A partir de marzo de 2020 y debido a la pandemia por COVID-19, tuvimos que suspender todas las actividades presenciales, cerrar durante unos meses la propia sede de ASSCAT y pasamos a reforzar la activida d online y telefónica, que ya se venía haciendo desde la creación de ASSCAT. Asimismo, reforzamos la difusión de noticias, artículos científicos y entrevistas en nuestras redes sociales (Facebook, Twitter y YouTube), así como la interacción con los usuarios respondiendo a sus consultas a través de nuestros canales digitales.

En los últimos años, la gran mayoría de nuestros asociados que tenían hepatitis por virus C (VHC) se han curado y han podido ser dados de alta de los centros hospitalarios pasando al control ambulatorio en centros de primaria. No obstante, en algunos casos particulares o si tenían una fibrosis hepática avanzada han seguido controles por especialistas en el hospital. En este sentido, **queremos destacar que la pandemia también ha afectado al control y seguimiento de los pacientes hepáticos, aumentando sus consultas a la Asociación.**

En 2021, nuestras acciones se han integrado en planes más globales y se han ampliado cada vez más a enfermedades no transmisibles como la enfermedad hepática por acúmulo de grasa, el daño hepático por alcohol, la hepatitis autoinmune y las enfermedades transmisibles, sobre todo, nos hemos centrado en la hepatitis B y la B+D. Después del éxito del tratamiento curativo de la hepatitis C, las personas portadoras del virus B desean conocer los avances de los nuevos estudios terapéuticos y si van a aparecer nuevos tratamientos que sean curativos para la hepatitis B y consultan cuestiones sobre los resultados serológicos.

Las enfermedades hepáticas son poco conocidas por diferentes motivos, ya que la Hepatología es una especialidad relativamente joven y se ha de enfrentar a múltiples barreras. Debido al desconocimiento, las personas que tienen hepatopatía se han de enfrentar al estigma por su enfermedad y es frecuente que oculten esta circunstancia. Además, es una especialidad que se ha desarrollado en los hospitales y está poco presente en la medicina primaria.

La aparición de métodos diagnósticos y terapias eficaces se ha producido hace relativamente poco y, debido a que las hepatopatías no suelen ser sintomáticas o los síntomas son inespecíficos hasta fases avanzadas, en general el paciente consulta tarde. **En nuestra opinión y en base a nuestra experiencia, las personas que nos han consultado en este último año estaban, en su gran mayoría, poco informadas, requiriendo mucha atención por nuestra parte y más de una consulta para su seguimiento y apoyo.** Además, hemos observado que debido probablemente a la falta de visitas presenciales están acudiendo a nosotros pacientes con enfermedades hepáticas más avanzadas.

La campaña de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para la eliminación de las hepatitis víricas en el mundo para 2030 sigue vigente y, nuestro país, según publicaciones recientes, se halla entre los que podrán conseguir la **eliminación del VHC**. En ASSCAT seguimos atentos a las campañas que se están realizando en nuestro país para detectar los "casos ocultos" y hacemos un seguimiento de los proyectos dedicados a las poblaciones más vulnerables como son los usuarios de drogas y los inmigrantes procedentes de países con elevada prevalencia. Aunque como se ha visto, todos los proyectos han sufrido un enlentecimiento debido a la pandemia.

En relación con la **hepatitis B** y los programas para su eliminación, hemos de reconocer que en España, desde hace más de 30 años se realiza la vacunación anti-VHB a todos los recién nacidos, incluida en el calendario vacunal, y se controla a las embarazadas para prevenir la transmisión al bebé. No obstante, debido a la población inmigrante procedente de áreas con elevada prevalencia y al elevado número de personas no vacunadas, **el porcentaje de personas que no saben que son portadoras del VHB es relativamente alto.** Por este motivo, las personas que son contactos no están protegidas ni vacunadas frente a una eventual transmisión. Asimismo, hemos detectado casos de hepatitis B aguda en relación a la práctica de conductas de riesgo sin protección.

Las **hepatitis víricas** siguen siendo un **problema grave de salud pública. Las hepatitis B y C crónicas se vinculan al 96% de las muertes asociadas a las hepatitis virales y, en particular, al aumento de la incidencia de cáncer de hígado a nivel global.**

Creemos que **se debería trabajar mucho más en la hepatitis B,** ya que recibimos un número elevado de consultas en la Asociación. Otro aspecto que no se debe olvidar es el control de las mujeres fértiles y embarazadas y de sus bebés. También consideramos de interés investigar el estado serológico de sus parejas.

Actualmente se desconoce la cifra de **niños que tienen hepatitis C en el mundo,** se estima que serían 6 millones, y en el origen de ello es preponderante la transmisión materno-fetal. **Es importante mencionar que las Guías Clínicas, tanto la europea como la norteamericana, destacan que se han de controlar las serologías víricas a todas las embarazadas y en los casos en que fuesen portadoras se ha de vigilar a los bebés, en especial por la reciente aprobación del tratamiento anti-VHC con los AAD para niños a partir de los 3 años.**

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

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

La **progresión del daño hepático** producido por grasa, alcohol, enfermedades genéticas, enfermedades autoinmunes, etc. conduce a una cirrosis, al igual que en las hepatitis de origen vírico y se asocia al riesgo de desarrollar cáncer. **Los riesgos son conocidos con una evidencia científica y en su gran mayoría prevenibles,**

ya sea con vacuna (hepatitis A y B) o con un estilo de vida saludable con dieta sana y práctica de ejercicio evitando sustancias tóxicas como alcohol y tabaco.

Recientemente se ha publicado el **"Informe de la Comisión Lancet sobre las Enfermedades Hepáticas"** donde se insiste en que es preciso informar y concienciar a la población en general y a los responsables de las políticas de salud, sobre las enfermedades hepáticas y establecer políticas en Europa para que las futuras generaciones están libres de enfermedades que se pueden prevenir y/o curar. Estamos hablando de un mejor control de los alimentos, de las bebidas alcohólicas, de la adopción de protocolos para evitar las infecciones por virus y proteger a la ciudadanía y sobre todo a niños y adolescentes.

Para prevenir y tratar la mayoría de las enfermedades del hígado se precisa una voluntad política, puesto que afecta a la población en general y el médico poco puede hacer al atender los casos individuales. Consideramos que se ha de actuar de una manera integral. Además, se ha reconocido que **la asistencia a los pacientes hepáticos precisa cambios, se necesitan equipos multidisciplinares con la participación de enfermería. Por ello es necesario formar e involucrar a los equipos médico-sanitarios de los ambulatorios, pero sobre todo adoptar políticas generales de salud pública.** Estas necesidades asistenciales se han hecho más patentes durante la pandemia, aumentando la brecha asistencial en los entornos con limitaciones sociales y económicas.

Tanto en Europa como en nuestro país se han hecho estudios económicos y se han visto los elevados costes asociados a las enfermedades hepáticas y sus complicaciones. Todo ello merma la capacidad económica y desarrollo de los países más afectados. Los hombres en la década de 50-60 años, serían el grupo más afectado. Se ha demostrado que, tras el tratamiento de la hepatitis C con los antivirales de acción directa (AADs), ha disminuido la carga por hepatopatía asociada al VHC, se han reducido las complicaciones y la mortalidad por VHC, así como la necesidad de trasplante hepático para receptores con VHC. En cuanto a la reducción de costes en relación con las enfermedades del hígado, la dieta para evitar la obesidad, la práctica de ejercicio, un estilo de vida saludable y la moderación en el consumo de bebidas alcohólicas conduce a un ahorro de costes sanitarios y mejora en la calidad de vida en relación con la salud.

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

Tras la aparición en el mercado de los AAD para el tratamiento de la hepatitis C, actualmente con un precio asequible para el sistema y con un nivel de Respuesta Virológica Sostenida (RVS) superior al 95%. **ASSCAT sigue con el compromiso de trabajar para conseguir el diagnóstico y el tratamiento de las personas que aún no saben que tienen hepatitis, manteniendo el nivel de calidad en la información dirigida a nuestros asociados y simpatizantes, que se nos ha reconocido a través de diversas fuentes y entidades, y por parte de las personas a quienes hemos podido apoyar a nivel individual.**

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

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

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

Quiénes somos.

1

Quiénes somos.

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

Con el objetivo de la eliminación de las hepatitis víricas en 2030, ASSCAT participó en la redacción del Programa de Prevención y Control de las Hepatitis en Cataluña, con el que colabora. El Dr. Joan Colom, subdirector general de Drogodependencias de la Generalitat de Catalunya, y director del Programa, ha manifestado que "en ausencia de una vacuna, y teniendo en cuenta que gran parte de los casos no son identificados, las actuaciones de prevención y control en relación a la hepatitis C resultan prioritarias". Con este objetivo, **ASSCAT realiza campañas informativas y de concienciación para informar y sensibilizar a la ciudadanía sobre las hepatitis transmisibles y sobre todas las enfermedades hepáticas**,

para impulsar el diagnóstico precoz y evitar el estigma y la discriminación.

Además**, ASSCAT desea tener incidencia política y ser la voz representativa de los pacientes, con quienes mantenemos una escucha activa constante.**

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

En 2022 se cumplirán 5 años desde que iniciamos nuestra participación en la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España (AEHVE), la cual trabaja junto a diferentes entidades, asociaciones de pacientes y sociedades científicas de forma alineada con la **Estrategia Mundial del Sector de la Salud 2016-2021**, establecida por la OMS en mayo de 2016, para informar y concienciar en España de la necesidad de **acometer la detección precoz de las hepatitis e implantar programas de cribado y planes para la eliminación de las hepatitis víricas.**

La Junta directiva de ASSCAT está compuesta por: presidenta, tesorera, secretaria y dos vocales. Además, existe un equipo de trabajo formado por voluntarios ("Pacientes Expertos") que tienen la correspondiente asignación de tareas. De forma externa, se cuenta con una profesional de la comunicación y las redes sociales, una profesional de diseño y un equipo de especialistas en desarrollo web que llevan a cabo diversas tareas imprescindibles para el correcto funcionamiento de difusión de las actividades de la entidad. El número de asociados actuales de nuestra entidad es de 215 (de los 4.680 pacientes censados que en su día nos contactaron, cuya cuota anual es una pequeña parte de la financiación de nuestra entidad, conjuntamente con la colaboración privada de varias empresas y fundaciones.

"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."

Joan Colom

Atención y apoyo a los pacientes con hepatitis y enfermedades hepáticas.

2.1

Atención en la sede y multicanal.

El servicio de atención, información y apoyo a las personas con hepatitis y enfermedades hepáticas y su entorno es la razón de ser principal de ASSCAT.

Es evidente que con la situación derivada de la pandemia de COVID-19, a partir de marzo de 2020, cambió y tuvimos que anular la atención presencial en la sede y las actividades externas y centrarnos en la atención multicanal. Volvimos a abrir la sede en cuanto el Gobierno y la Generalitat de Catalunya nos permitieron hacerlo y volvimos a atender a los pacientes en ASSCAT con cita previa y cumpliendo con todas las medidas de seguridad.

En los últimos cinco años, el número de los casos de VHC han ido disminuyendo. El primer Plan Estratégico para la Eliminación de la Hepatitis C en España se implantó en 2015, autorizando el tratamiento para los casos más graves y no fue hasta 2017 que se pudo re alizar el tratamiento a todos los pacientes diagnosticados.

Pero a día de hoy aún faltan casos por identificar y tratar, pues **la información necesaria y específica (tanto de todas las hepatitis víricas como de las enfermedades hepáticas) aún no está al alcance de los ciudadanos en general, y entre ellos, las personas afectadas, quienes se ponen en contacto con nosotros por email, por teléfono o vía redes sociales.** Aunque quedan grupos con mayores barreras y dificultades para el acceso al cuidado.

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

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

Muchas veces, se dirigen a nosotros personas que han recibido tratamiento y ya se han curado. **Nos transmiten su satisfacción, pero están preocupadas por el seguimiento y por conocer qué pueden hacer y qué no para seguir bien y**

con una buena calidad de vida. Nosotros les informamos sobre la ingesta de alcohol, ya que según informaciones recientes no existe una cantidad segura de alcohol que se pueda beber sin riesgos, y sobre la importancia de mantener el peso, hacer ejercicio físico, adoptar hábitos de vida saludables y evitar la obesidad. Además, les insistimos en que si su hígado tiene estadio de fibrosis F4 / cirrosis han de seguir controles por su especialista del hospital y someterse a una ecografía cada seis meses, para excluir la aparición de hepatocarcinoma (HCC) y eventualmente poder tener un diagnóstico precoz y una terapia más eficaz.

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

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

Además, 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 debido a 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 y un folleto en papel con información sobre el cáncer de hígado.

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

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

Mediante el correo electrónico y las redes sociales hemos podido apoyar e informar a personas de países de habla hispana. En el mundo global, estas personas 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 2021, 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. Tanto **la hepatitis B como las hepatitis autoinmunes tienen consecuencias en el día a día para los afectados y su entorno más cercano, ya que suele afectar a personas muy jóvenes.**

La alta complejidad de la hepatitis B y la hepatitis autoinmune, la falta de información y el estigma son componentes que dificultan que las personas que la tienen y sus familias tengan la sensación de falta de 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 de posible riesgo. **La falta de información sobre los mecanismos de transmisión conduce a numerosas dudas y preguntas. Consecuentemente, dedicamos mucho tiempo a las consultas vía telefónica para intentar aclarar conceptos con cada persona que nos llama.**

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

Un aspecto muy importante y general en todas las enfermedades hepáticas es que durante años los pacientes pueden estar asintomáticos y es habitual que cuando consultan por síntomas, éstos ya indiquen una enfermedad avanzada. Por ello, instamos a hacer un seguimiento exhaustivo en los casos de alteración de la analítica hepática, aunque sea muy leve, con el fin de llegar a un diagnóstico y posible terapia lo antes posible.

Es muy importante reconocer el estigma asociado a las hepatitis y enfermedades del hígado y comprender a los pacientes que en general esconden su situación. Vivir con una hepatitis o una enfermedad del hígado es difícil y los pacientes tienen muchas dudas.

En ASSCAT el paciente es el centro de nuestro compromiso.

2.2

Atención vía telefónica (fijo y móvil).

El servicio de atención telefónica recibió

1.080 llamadas en 2021

contabilizadas como recibidas tanto en el teléfono fijo de la sede como en el teléfono móvil para urgencias (615 052 266), que es atendido por un voluntario experto desde las 9h hasta las 20h todos los días de la semana.

Además, **se han respondido 460 consultas vía WhatsApp** desde el teléfono móvil (más del 45% de fuera de España o de residentes sin tarjeta sanitaria).

Por otra parte, **en cuanto el número de personas atendidas en la sede (con cita previa y cuando las circunstancias sanitarias causadas por la COVID-19 lo ha permitido) ha sido de 35.**

2.3

Atención por correo electrónico.

Al ser un servicio online, está disponible 24 horas y ASSCAT se compromete a responder a los mensajes recibidos en un plazo máximo de un día laborable. A través del email hemos recibido, en 2021, 1.295 correos electrónicos con consultas sobre diferentes aspectos de la hepatitis B, la hepatitis C, la hepatitis autoinmune, la esteatosis hepática y el hepatocarcinoma (HCC), entre otras.

Cabe destacar que aproximadamente el 70% de las consultas recibidas por email proceden, en su mayoría, de personas de fuera de España (sobre todo de Sudamérica).

También hemos recibido unos 300 correos electrónicos de pacientes solicitando ayudas para la medicación. Asimismo, hemos percibido que han disminuido considerablemente las llamadas relacionadas con el VHC.

Por el contrario, **han aumentado exponencialmente,** tanto **el número de llamadas telefónicas como de emails referentes al VHB, la hepatitis autoinmune, el hígado graso, la colangitis biliar primaria (CBP), el período ventana ante posibles situaciones de riesgo, preguntan si hay asociaciones en sus lugares de residencia (tanto en España como en Sudamérica), la venta de medicamentos, el acceso al tratamiento para personas sin papeles o en situaciones no habituales, la incertidumbre sobre cuestiones**

El servicio de atención online recibió a través del email:
informacio@asscat-hepatitis.org

1.295 correos en 2021

2.4

Atención a través de redes sociales.

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

Facebook

Número de personas alcanzadas a través del Facebook

59.601

Twitter

Número de personas alcanzadas a través del Twitter

252.300

YouTube

Número de suscriptores al canal de YouTube

2.000

Facebook

Número de personas atendidas a través de Facebook redirigidas al correo electrónico o vía telefoníca

50

Web

Número de visitas a la web de ASSCAT en 2021 (según datos de Google Analytics). Casi el doble que en 2020

2.261.231

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

3.1

Edición y difusión de material informativo y de concienciación.

A lo largo de 2021, la situación provocada por la COVID-19 hizo que nos centráramos en las actividades online y en la difusión de material informativo a través de nuestra web y nuestras redes sociales.

Hemos seguido publicando noticias y artículos científicos de interés para ofrecer información veraz y de calidad a los pacientes hepáticos, tanto relacionadas con las enfermedades hepáticas como con la afectación del coronavirus en los pacientes.

También **hemos realizado campañas de concienciación sobre las enfermedades hepáticas raras y el hepatocarcinoma (HCC) entre otras. Asimismo, hemos reforzado nuestra actividad en el canal de YouTube de nuestra Asociación,** que actualmente cuenta con 2.000 suscriptores, y ha sido la red social de ASSCAT que más ha crecido a lo largo de 2021.

Además, hemos colaborado con asociaciones y organizaciones nacionales y europeas en numerosas campañas de concienciación sobre aspectos de salud, hepatitis y enfermedades hepáticas.

3.2

Mesas informativas.

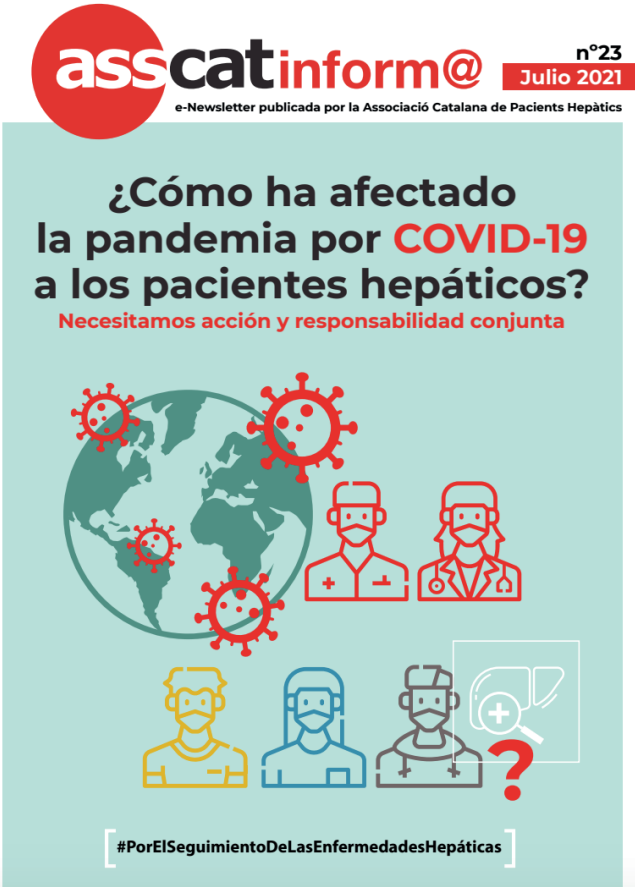
En estas mesas, se ofrecía a las personas que nos visitaban **materiales informativos** como folletos, opúsculos, nuestra revista impresa **asscat-inForma,** pósteres, guías para pacientes y familiares, etc., así como información verbal a quienes nos lo solicitan.

Debido a la pandemia de coronavirus, en 2021 no se han podido realizar.

3.3

Conmemoración del Día Mundial de la Hepatitis 2021.

En 2021, ante la situación sanitaria del país, decidimos, por precaución, no organizar ningún acto presencial para conmemorar el Día Mundial de la Hepatitis, ya que para nosotr@s lo más importante es cuidar la salud y la seguridad de los pacientes hepáticos.



Lo que sí hicimos, como cada año, fue publicar la revista digital asscatinform@ nº23 torno al lema: "Cómo ha afectado la pandemia por COVID-19 a los pacientes hepáticos? Necesitamos acción y responsabilidad conjunta", publicada el 28 de julio de 2021, coincidiendo con la celebración del Día Mundial de la Hepatitis, en nuestra web, difundida en nuestras redes sociales y enviada vía email a nuestr@s soci@s y colaboradores.

En esta revista contamos con:

Entrevistas

Con la **Dra. Sabela Lens** (Hospital Clínic), el **Dr. Miquel Torres Salinas** (Hospital de l'Esperit Sant), el **Dr. Josep Quer** (Instituto de Investigación del Vall d'Hebron), la **Dra. Elisa Martró** (Hospital Germans Trias i Pujol), el **Dr. Francisco Rodríguez-Frías** (Hospital Vall d'Hebron), el **Dr. Xavier Majó** (Agencia de Salud Pública de Cataluña), el **Dr. Javier Crespo** (Hospital Universitario Marqués de Valdecilla y presidente de la Sociedad Española de Patología Disgestiva) y el **Dr. Ramon Bataller** (Centro Hospitalario de la Universidad de Pittsburgh, Estados Unidos).

Artículos de especialistas y publicados en revistas científicas

- "¿Qué es necesario saber sobre las hepatitis? De la A a la E", **Dra. Teresa Casanovas** (hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA).

- "Resultados de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) percibida por el paciente, en un ensayo de fase 3 aleatorizado, abierto, con el fin de demostrar no inferioridad comparando Lenvatinib versus Sorafenib para el tratamiento en primera línea del carcinoma hepatocelular irresecable", **artículo publicado en The Lancet.**

- "Erradicación del VHC (virus de la hepatitis C). La analítica de control en el embarazo podría ser una oportunidad para detectar casos no conocidos de hepatitis", **artículo publicado en Hepatology (AASLD).**

- "¿Cuántos casos de cirrosis y de carcinoma hepatocelular (HCC) serían atribuibles a hepatitis vírica B o C?", **artículo publicado en NIH.**

- "Cómic educativo sobre la Enfermedad por Hígado Graso". Proyecto Europeo Colaborativo y Multidisciplinario, **Dra. Mireia Alemany** (Biomedicina y Biología Experimental).

- "Trasplante hepático en los pacientes con NASH. Retos particulares en este grupo de pacientes en 2021", **Dr. Gonzalo Crespo** (Hospital Clínic).

- "Rol de enfermería de Hepatología en la consulta de hepatitis en 2021", **Sra. Cupi** (Enfermería Hospital Clínic, IDIBAPS).

Testimonios de pacientes

Pilar
Iglesias

"Convivir con la Hepatitis Autoinmune infantil"

Pilar
López

"Cómo asimilar el diagnóstico de la Hepatitis Autoinmune"

Pere
Puig

"Hay que luchar con ilusión y sin desfallecer, en pro de un futuro mejor"

Asimismo, desde el 19 de mayo hasta el 28 de julio de 2021, realizamos la campaña online de concienciación:

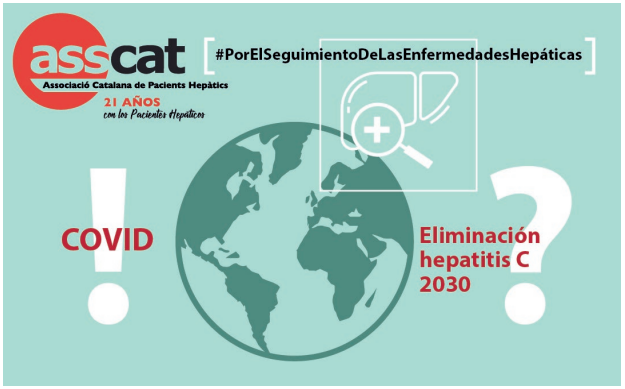
#PorElSeguimientoDeLasEnfermedadesHepáticas

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

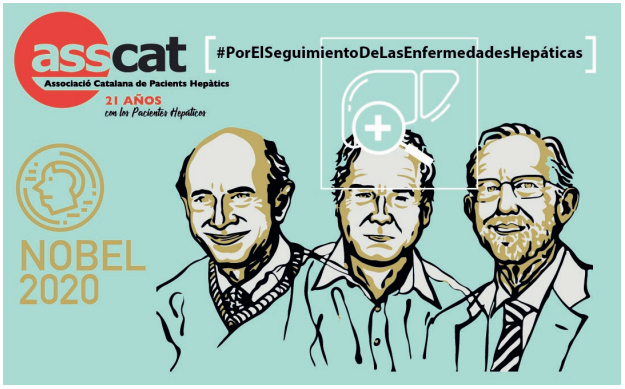
asscat
Associació Catalana de Pacients Hepàtics
21 AÑOS
con los Pacientes Hepáticos
#PorElSeguimientoDeLasEnfermedadesHepáticas

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

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


asscat
Associació Catalana de Pacients Hepàtics
21 AÑOS
con los Pacientes Hepáticos
#PorElSeguimientoDeLasEnfermedadesHepáticas
COVID
Eliminación
hepatitis C
2030

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


asscat
Associació Catalana de Pacients Hepàtics
21 AÑOS
con los Pacientes Hepáticos
#PorElSeguimientoDeLasEnfermedadesHepáticas
NOBEL
2020

asscat
Associació Catalana de Pacients Hepàtics
21 AÑOS
con los Pacientes Hepáticos
#PorElSeguimientoDeLasEnfermedadesHepáticas
STOP
Hepatitis víricas

Actividades de formación e incidencia sobre las hepatitis y las enfermedades hepáticas.

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

A lo largo del año 2021 hemos asistido de forma virtual, debido a la pandemia por COVID-19, a congresos, cursos y formaciones nacionales e internacionales, nos hemos reunido con entidades y personas que trabajan en el ámbito de las hepatitis víricas y las enfermedades hepáticas y hemos sido invitados a presentar nuestras experiencias en diversos foros, así como a la entrega de diversos premios del ámbito de la salud y los pacientes.

Simposio Virtual DigestCOVID “Las hepatitis víricas”

14 y 21 de enero de 2021

El 14 de enero, ASSCAT participó en el primer Simposium Virtual DigestCOVID en la mesa de las asociaciones de pacientes. Para nosotros fue un gran honor exponer nuestra experiencia en la conferencia titulada: "Impacto de la pandemia por COVID-19 y el papel de los pacientes en las nuevas modalidades asistenciales".

La reunión se inició con la conferencia sobre Telemedicina, sus características, sus bases teóricas y legales y su aplicabilidad en el día a día, que ha expuesto el profesor Julio Mayol y fue muy interesante.

El Dr. Miguel A. Calleja, del Hospital Universitario Virgen Macarena, habló sobre la telefarmacia. Una exposición muy práctica en la que expuso lo que ha significado para los pacientes crónicos poder seguir con las pautas terapéuticas. Ello redunda en una mejor adherencia y en mejores resultados clínicos. Asimismo, explicó los sistemas de envío, es decir, la necesidad de disponer de equipos humanos y técnicos para absorber todo el tráfico de paquetes dispuestos diariamente, no sólo para el envío sino también para la trazabilidad del tratamiento. Todo esto se asocia con el ahorro de tiempo, ahorro de kilómetros recorridos y costes en beneficio de los pacientes. Según el Dr. Calleja, el hospital se debe adaptar a la nueva realidad de la telefarmacia, puesto que ya ha mostrado su eficacia. Los envíos se pueden hacer directos al domicilio, al centro de salud más cercano o incluso a la farmacia comunitaria.

El Sr. Pablo Bella, como representante de la Asociación de Pacientes de la Enfermedad de Crohn y de Colitis Ulcerosa, comentó los retos a los que se ha tenido que enfrentar el paciente, que ha tenido que ser muy proactivo y tomar decisiones sobre su enfermedad.

El Sr. Miguel de la Fuente, representante de EuropaColon, explicó los Programas de Cribado de Cáncer Colorrectal y la gran afectación que han sufrido debido a la pandemia, lo que se ha ocasionado por la parada de los programas de endoscopia y de envío de muestras de sangre oculta y por el desvío de recursos humanos y técnicos para atender los casos de COVID.

A continuación, ASSCAT, representada por su presidenta, la Dra. Teresa Casanovas, comentó el papel que la Asociación de Pacientes Hepáticos está realizando, al tener que renunciar a las actividades presenciales. En 2020, hicimos todas las actividades online, potenciando diversas vías de comunicación: el teléfono, el correo electrónico y las redes sociales. Los proyectos de 2021, fueron totalmente online. No obstante, explicó: "Tenemos dudas sobre la aplicabilidad de la telemedicina y el uso de Internet por los pacientes hepáticos, por lo menos de una forma generalizada". Los asociados y pacientes en general han agradecido las respuestas a sus consultas y las llamadas telefónicas individualizadas. Desde la Asociación se les ha animado a que no pierdan la oportunidad de hacerse los análisis y acudan a sus citas y visitas, ya que dependerá también de si su situación clínica lo requiere con más o menos urgencia. Asimismo, se les ha informado sobre la necesidad de recibir la vacuna frente a la COVID-19. Ahora se necesitan informaciones claras sobre las nuevas estrategias a seguir a las que nos hemos adaptado, pero reconocemos que hay pacientes que pueden perder su oportunidad.

La Sra. Eva Bech, como representante de la FNETH, habló sobre las inquietudes de los pacientes hepáticos y trasplantados en referencia al riesgo de transmisión, a la medicación que reciben y a si se les debería administrar la vacuna. En resumen, explicó cómo la FNETH ha ayudado en diferentes aspectos, como la atención a las consultas y el acceso a la medicación.

Por último, el problema del **COVID persistente o long COVID,** fue presentado por el Dr. Lorenzo Armenteros, médico de familia, y la Sra. Eugenia Díez, quienes aconsejaron evitar el término "post-COVID", ya que éste se refiere a posibles secuelas. Su presentación fue muy informativa porque abarcó una nueva patología para la que es necesario crear protocolos de seguimiento adecuados. Mostraron los resultados de una encuesta a la que respondieron más de 2.200 personas afectadas, donde se recogen los síntomas de esta enfermedad desconocida y que afecta profundamente a su calidad de vida y su desempeño normal en el día a día, pues no han podido incorporarse al trabajo habitual. Pudimos comprender la experiencia de vida de una persona afectada que se enfrentó con miedo a esta dolencia. Para finalizar, el Dr. Armenteros vislumbra que se irá instaurando un modelo de asistencia compartida, eliminando barreras entre asistencia primaria y hospitalaria para compartir las pruebas y las agendas trabajando en un equipo que obligatoriamente será multidisciplinar.

Esta reunión fue un ejemplo de un modelo de coordinación y creemos que fue muy útil para poder compartir las experiencias entre las diferentes asociaciones y profesionales.

Webinar "Cambiando las reglas en el manejo quirúrgico de los pacientes con enfermedad hepática crónica (EHC) y trombocitopenia severa (TCP)"

26 de enero de 2021

Es un programa formativo que nace con el objetivo de compartir la información científica más actualizada sobre el manejo quirúrgico de los pacientes con enfermedad hepática crónica y trombocitopenia severa. Esta reunión fue un ejemplo de un modelo de coordinación y creemos que fue muy útil para poder compartir las experiencias entre las diferentes asociaciones y profesionales.

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

Agenda de la 2ª sesión

17:30h

Abordando el procedimiento quirúrgico

Introducción y moderación.

D. Pablo de Mora

SOBI VP & General Manager Spain & Portugal.

17:40h

Riesgo hemorrágico y actitud ante una prueba invasiva en los pacientes con cirrosis.

Dr. Andrés Cárdenas

Consultor Gastroenterología y Hepatología. Hospital Clínic de Barcelona.

18:00h

Manejo preoperatorio de pacientes con cirrosis sometidos a exploraciones invasivas.

Dra. Mª de los Ángeles Fuentes Pradera

Servicio de Anestesiología y Reanimación. Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

18:20h

Riesgos asociados, características y recomendaciones en los procedimientos de radiología en pacientes EHC-TCP.

Dr. Fernando López Zárraga

Jefe de sección en la Unidad de Radiología Intervencionista del Hospital Universitario de Álava. Presidente de la Sociedad Española de Radiología Vascular e Intervencionista (SERVEI).

Día Internacional contra el Cáncer
4 de febrero de 2021

Una fecha para actuar en la prevención y control de esta enfermedad que nos afecta a todos. En ASSCAT, deseamos seguir informando sobre el cáncer de hígado, las causas que lo favorecen y las medidas de prevención como la vacunación frente a la hepatitis B, evitar la obesidad y el consumo dañino de alcohol.

Fue un día para recordar a las personas que nos han dejado y quisimos transmitir nuestro recuerdo y apoyo a sus familiares y amigos. Deseamos que se avance en las investigaciones sobre el cáncer de hígado en particular y se escuche la voz de todos los pacientes hepáticos. Además, queremos que todos los pacientes tengan acceso a tratamientos eficaces y actualizados con un buen control por su equipo multidisciplinar.En este sentido el 4 de febrero de 2021, participamos en el Simposio organizado online por la ELPA (Asociación de Pacientes Hepáticos de Europa). Adjuntamos la agenda de la reunión.

Destacamos que se presentó información para los pacientes, noticias y temas científicos novedosos y también información generada por los propios pacientes y sus representantes. Además de los programas de asociaciones europeas que trabajan para el avance en el campo de la oncología como son DiCE (Pacientes con Cáncer Digestivo de Europa) y el Foro de Pacientes de Europa, se presentaron el Grupo de trabajo sobre Cáncer Hepático de la ELPA, los programas de buenas prácticas en el diagnóstico temprano desarrollados en centros de Medicina Primaria en Dinamarca y experiencias de pacientes diagnosticados de Colangiocarcinoma en Israel. El representante de la AMTHC (Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña), expuso las experiencias de su asociación acompañando a los pacientes en lista de espera pretrasplante hepático durante la pandemia por COVID, retos y oportunidades.

Las conferencias médicas siguientes fueron presentadas por expertos en el tema.

- Biomarcadores diagnósticos actuales y futuros para las estrategias de cribado en el cáncer de hígado (Prof. Bruno Sangro, Pamplona).
- Necesidades no cubiertas frente al incremento de los casos de NASH ligados a la obesidad y el desarrollo de cáncer hepático asociado (Prof. Manuel Romero, Sevilla).

Las personas que trabajamos en ASSCAT, como representantes de los pacientes hepáticos queremos no olvidar en este día algunos factores bien conocidos que aumentan el riesgo de padecer cáncer hepático y que son los siguientes:

- Infección crónica por el VHB o por el VHC.
- Cirrosis.
- Ciertas enfermedades hepáticas hereditarias.
- Diabetes.
- Enfermedad del hígado graso.
- Consumo dañino de alcohol.
- Exposición a aflatoxinas.

EASL: Celebración de la Cumbre Digital sobre el Cáncer de Hígado

5 y 6 de febrero de 2021

Los días 5 y 6 de febrero se celebró la Cumbre Digital sobre el Cáncer de Hígado, organizada por la EASL.

La lucha contra el cáncer de hígado, que afecta a un gran número de personas en todo el mundo, sigue siendo una prioridad candente.

El Digital Liver Cancer Summit 2021, basado en el éxito de EASL Digital ILC 2020, lo coloca nuevamente a la vanguardia de la investigación, el desarrollo y las estrategias para el tratamiento de pacientes. En un entorno digital dinámico e interactivo.

El objetivo de la Cumbre Digital de Cáncer de Hígado 2021 fue obtener lo último en datos básicos, traslacionales y clínicos, incluido el carcinoma hepatocelular, el colangiocarcinoma y los cánceres primarios de hígado raros.

Quién debía asistir

La Cumbre Digital sobre el Cáncer de Hígado 2021 se enfocaba en reunir a todos los que participan en la lucha contra el cáncer de hígado, incluidos:

- Médicos y científicos, básicos y clínicos, de todos los campos relacionados con el cáncer de hígado
- Investigadores, médicos, cirujanos, radiólogos, biólogos
- Enfermeras y profesionales sanitarios afines.
- Organizaciones de pacientes
- Miembros de las industrias biotecnológica y farmacéutica.

Destacó la **importancia de la participación de las organizaciones de pacientes**, que se han vuelto cada vez más autónomas, comprometidas y fundamentales para la atención médica.

La EASL ha fortalecido la colaboración con ellos, creando sinergias de pacientes con organizaciones generales de pacientes involucradas en enfermedades hepáticas.

Es importante crear interacciones entre los médicos y las organizaciones de pacientes, para que podamos aprovechar los conocimientos de la experiencia del paciente.

Por qué se debería asistir

Las actualizaciones integrales ofrecidas en Digital Liver Cancer Summit 2021 afectan directamente la práctica clínica futura en todo el mundo, porque los nuevos resultados relacionados con los ensayos clínicos se presentaron a los participantes y se debatieron intensamente.

- Para obtener una actualización concisa pero completa sobre los aspectos científicos, clínicos y traslacionales más actuales e importantes del cáncer de hígado.

- Escuchar y participar en debates estimulantes entre médicos e investigadores de todo el mundo.

- Aprovechar oportunidades para compartir los resultados de su investigación y obtener inspiración para su carrera.

- Los resúmenes seleccionados se presentarán como presentaciones orales, carteles y pósteres.

- Conocer a los líderes de opinión sobre el cáncer de hígado asistiendo a esta reunión.

- El programa ofrece un excelente equilibrio entre la ciencia clínica y básica.

Objetivos

- Mejorar los conocimientos sobre el tratamiento clínico del cáncer de hígado.

- Facilitar interacciones, entre médicos, investigadores y organizaciones de pacientes.

- Permitir que los jóvenes investigadores y médicos adopten nuevos puntos de vista traslacionales sobre el cáncer de hígado.

Comité Organizador

Dra. Chiara Braconi, Reino Unido

Prof. Jordi Bruix, España

Dr. Jean-Charles Nault, Francia

Gilead: Debate ‘Conecta, Comparte, Construye’ sobre el intercambio de buenas prácticas en hepatitis C

1 de marzo de 2021

Expertos en hepatitis C (VHC) resaltaron durante la primera sesión de la jornada **‘Conecta, Comparte, Construye’,** organizada por Gilead, la necesidad de **diagnosticar y tratar a las poblaciones de alta prevalencia de hepatitis C** y escasa adherencia al sistema sanitario, como los **usuarios de drogas**, para llegar a las metas de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de eliminación de la hepatitis C como problema de salud mundial antes del año 2030.

“Esta población vulnerable requiere de circuitos específicos de asistencia que consigan su adherencia a consulta y cumplimiento del tratamiento”

destacó Paco Pérez, del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria en Tenerife.

En su intervención, contó su experiencia. "En Tenerife, el Hospital Nuestra Señora de la Candelaria y las Unidades de Atención al Drogodependiente (UADS) de San Miguel Adicciones y la Asociación Norte de Tenerife de Atención a las Drogodependencias (Antad) trabajan con **un equipo interdisciplinar en el que participan profesionales de distintas áreas** (hepatólogos, farmacéuticos, microbiólogos, trabajadores sociales, psicólogos y personal administrativo) que, conectando de igual a igual y compartiendo esfuerzos y responsabilidades, han construido un circuito de atención centrado en la captación y screening de pacientes en las UADS, el estudio y prescripción del tratamiento en un solo día en el hospital y el seguimiento y monitorización del tratamiento compartido. Gracias a este circuito hemos comunicado, internacionalmente, **resultados extraordinarios con adherencia y tasas de curación superiores al 90**%", argumentó.

La pandemia de COVID-19 ha supuesto un obstáculo en la eliminación de la hepatitis y en otros programas sanitarios. Esto ya tiene consecuencias en la salud individual de los pacientes y en la salud pública al permitir nuevas infecciones. "En el caso particular de Tenerife, el Hospital Nuestra Señora de Candelaria y las UADS de San Miguel Adicciones y Antad han conseguido mantener abierto el programa de eliminación añadiendo al circuito ya utilizado dos nuevas estrategias: la telemedicina (teléfono y email) y la farmacia compartida con dispensación del tratamiento desde la UADS. A pesar de una reducción significativa en el número de pacientes tratados, en parte por los esfuerzos previos de eliminación, se ha conseguido mantener las extraordinarias tasas de curación", indicó Pérez.

Importancia del 'screening' en Urgencias

Además de lograr el diagnóstico y tratamiento en los usuarios de drogas, el área de Urgencias de un hospital también es un lugar clave para el cribado de los pacientes con hepatitis C. **"Tenemos un objetivo más ambicioso que la curación de la hepatitis C y es conseguir un hospital libre del virus**. Una forma de hacerlo es cribar a todos los pacientes que van a ingresar en el hospital de forma que las urgencias se conviertan en una de las mayores fronteras contra el VHC. Se trata de un proyecto ambicioso y transversal que permite a muchas personas de diferentes áreas conocer estrategias de cribado y concienciar sobre la infección silente de este virus", apuntó Jordi Llaneras, del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona.

Además, señaló que "esta estrategia, a parte de **permitir un cribado de toda un área sanitaria,** ha permitido 'sacar' de las consultas externas de hepatología el VHC y visibilizarlo como una patología potencialmente grave que tienen los pacientes de urgencias, educando así a médicos de otras especialidades para que sean conscientes de la relevancia de dicha infección".

"Asimismo, se trata de **un proyecto que ha permitido acceder a aquellas poblaciones con escaso contacto con la medicina ambulatoria** (asilos, problemática social, inmigrantes, etc.) siendo visibilizados y tratados, aunque actualmente ya deberíamos decir directamente, ser curados", añadió.

"Conecta, comparte y construye" para eliminar la hepatitis C

Gilead organizó la primera sesión del proyecto 'Conecta, Comparte, Construye' con el fin de crear **un espacio de debate que permitiera el intercambio de buenas prácticas identificadas por todo el territorio nacional** y alcanzar la eliminación de la hepatitis C. Una iniciativa que está avalada por la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Virales (AEHVE) y por la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH).

"Se trata de una nueva iniciativa para **conocer y compartir distintas experiencias en la eliminación de la hepatitis C en nuestro medio.** Son experiencias constructivas, que podemos incorporar en nuestra práctica clínica y sobre todo van dirigidas a mejorar el cribado y la vinculación al cuidado. Son experiencias de éxito que ayudan a la microeliminación, el primer paso para conseguir el objetivo de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de eliminar las hepatitis víricas como una amenaza para la salud pública para el 2030. Los objetivos son reducir la incidencia del virus de la hepatitis C en un 80% y la mortalidad relacionada con el VHC en un 65% para 2030 (en comparación con 2015)", comentó la moderadora, María Buti, del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona.

Encuentro online ELPA con motivo del Día Mundial de la Obesidad

1 de marzo de 2021

El 1 de marzo de 2021, miembros de la European Liver Patients' Association (ELPA), mantuvieron un encuentro online con motivo del Día Mundial de la Obesidad.

Entre las asistentes estuvo Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA.

Webinars Gilead: "HCC en pacientes con HBC: Abordando la carga"

3 de marzo de 2021

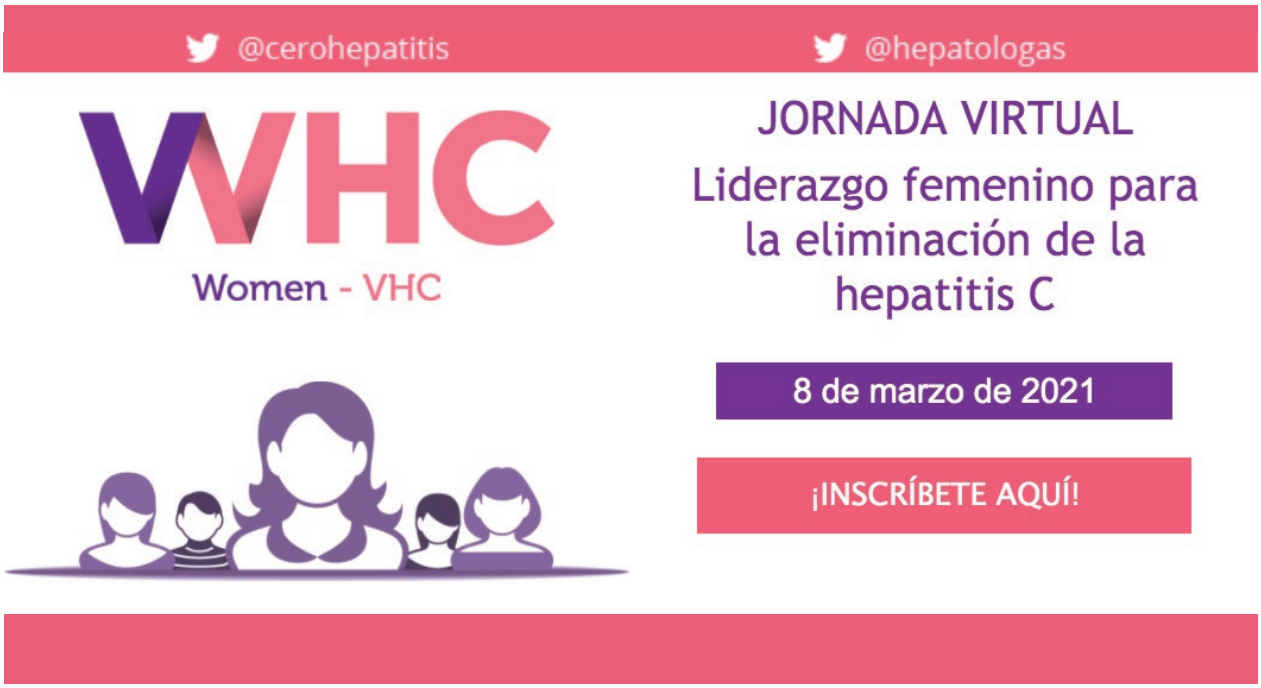
El 3 miércoles 3 de marzo, Gilead Sciences organizó dos webinars bajo el título: "HCC en pacientes con HBC: Abordando la carga".

El primer webinar tuvo lugar de 12h a 13:15h, y el segundo de 18h a 19h.

Jornada Virtual organizada por Gilead y AbbVie: "Liderazgo femenino para la eliminación de la hepatitis C"

8 de marzo de 2021

El 8 de marzo, con motivo del Día Mundial de la Mujer, tuvo lugar la Jornada Virtual "Liderazgo femenino para la eliminación de la hepatitis C", de 17h a 19h. Nuestra presidenta, la Dra. Teresa Casanovas, participó explicando el papel de las mujeres como pacientes. La Jornada contó con la colaboración de Gilead Sciences y AbbVie.



Programa

17h – Inauguración

- Dña. Silvia Calzón, Secretaria de Estado de Sanidad.

17:10h – WHC, seis historias de éxito que merecen ser contadas

- **Dra. Miriam Romero** (GEMHEP AMIT - H. U. La Paz).
- **Dra. Marina Berenguer** (H. U. La Fe).
- **Dra. María Trapero** (GEMHEP AMIT – H. U. Puerta de Hierro).
- **Dra. Esther Molina** (GEMHEP AMIT - Hospital Clínico Universitario de Santiago).
- **Dra. Elisa Martró** (H. U. Germans Trias i Pujol, IGTP).
- **Dra. María Fernanda Guerra** (H. U. Virgen Macarena).

*Presenta: **Dr. Javier García-Samaniego**, coordinador de la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España (AEHVE).

17:20h – DEBATE. Liderazgo Femenino en la eliminación de la hepatitis C en España

Ponentes:

- **Dra. Sabela Lens**, Servicio de Digestivo Hospital Clínic (Barcelona). Rising Stars 2021 Award de la United European Gastroenterology.

- **Dra. Gloria Sánchez Antolín**, Directora Técnica de Hospitales y Programa Asistencial de la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León (GEMHEP.AMIT).

- **Dra. Teresa Casanovas**, coordinadora científica de la ELPA (European Liver Patients' Association) y presidenta de ASSCAT (Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos).

- **Dra. Marisa Álvarez**, Directora Médica de Gilead Sciences España.

- **Noelia González**, Business Unit Director de AbbVie España.

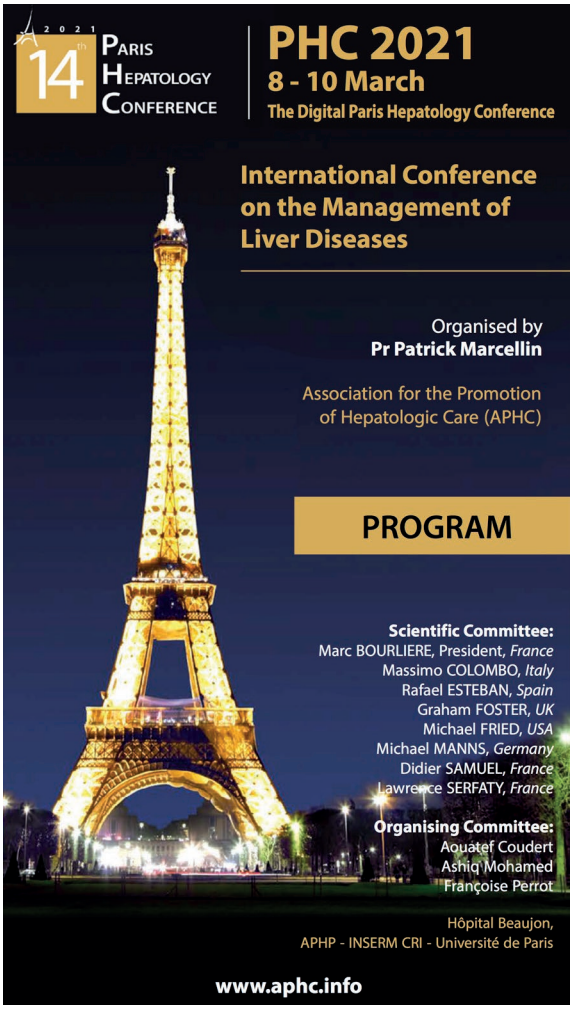
*Modera: **Trinidad Serrano,** jefa de la Sección de Hepatología del Hospital Clínico Blesa (Zaragoza). (GEMHEP AMIT).

18:30h – CONCLUSIÓN Y CIERRE DE LA JORNADA

- **Dra. María Buti**, jefa Clínica del Servicio de Hepatología del Hospital Vall d'Hebron. Expresidenta de la AEEH (Asociación Española para el Estudio del Hígado).

Conferencia Digital de Hepatología de París sobre el Manejo de Enfermedades Hepáticas

del 8 al 10 de marzo de 2021



Del 8 al 10 de marzo se celebró la Conferencia Digital de Hepatología de París sobre el manejo de enfermedades hepáticas, organizado por el Profesor Patrick Marcellin y la Asociación para la Promoción de la Atención Hepatológica (APHC).

El Comité Científico de la Conferencia estuvo formado por:

- **Marc Bourliere,** presidente, Francia.

- **Massimo Colombo**, Italia.

- **Rafael Esteban**, España.

- **Graham Foster**, Reino Unido.

- **Michael Fried**, Estados Unidos.

- **Michael Manns**, Alemania.

- **Didier Samuel**, Francia.

- **Lawrence Serfaty**, Francia.

Entre los temas que se trataron durante la conferencia destacaron:

- Lecciones sobre la COVID-19.
- Hepatitis B.
- Hepatitis Delta.
- Reunión con los ganadores del premio Nobel de Medicina de 2020.
- ¿Es realista la eliminación del VHC para 2030?
- Manejo actual de la hepatitis E.
- HCC: avances en diagnóstico y pronóstico.
- HCC: conceptos en evolución en terapia.
- NALFD / NASH: fisiopatología, diagnóstico y re sultado.
- NAFLD / NASH, manejo multidisciplinario de una enfermedad sistémica.
- Enfermedad hepática en etapa terminal.

Charla online para celebrar el Día Internacional de la Mujer: "Mujeres exitosas en la familia de la ELPA"

8 de marzo de 2021

El 8 de marzo de 2021, a las 10h, la ELPA (European Liver Patients' Association) organizó una charla dedicada a destacar algunas historias de éxito de mujeres involucradas en la Asociación.

La reunión se transmitió en vivo en las redes sociales de la ELPA para que pudiera seguirse en Facebook y YouTube.

Fue la ocasión perfecta para escuchar algunas historias inspiradoras y vinculadas a la defensa del paciente, las enfermedades hepáticas y las asociaciones de pacientes.

Las invitadas fueron:

- Dra. Teresa Casanovas, hepatóloga, Presidenta de la Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos (ASSCAT) miembro de la ELPA, directora de la ELPA y coordinadora del Comité Científico de la ELPA.

- Ivana Dragojevic, presidenta de la Asociación Serbia HRONOS miembro de la ELPA, tesorera de la ELPA y líder de los Grupos de Trabajo de Prevención de la ELPA.

- Fergane Heydarova, vicepresidenta de la Asociación Turca HepYasam miembro de la ELPA.

- Sindee Weinbaum, representante del miembro de la ELPA Hetz, la Asociación Israelí para la Salud del Hígado, y líder del Grupo de Trabajo de la ELPA sobre Enfermedades Hepáticas Raras.

- Dra. Lina Nerlander, epidemióloga que trabaja en el Centro Europeo para la Prevención y el Control de Enfermedades (ECDC, en sus siglas en inglés).

- Pascale Cavillon, directora de la Centricidad Global en el Paciente de Ipsen.

Webinar de la EASL: Vacunación COVID-19 en pacientes con enfermedad hepática

9 de marzo de 2021

La COVID-19 tiene un gran impacto en todas las disciplinas médicas, entre ellas la hepatología. Las nuevas vacunas tienen potencial para resolver finalmente esta crisis sanitaria mundial.

Este seminario web de la EASL (European Association for the Study of the Liver), que tuvo lugar el 9 de marzo de 2021 de 18h a 19:30h, abordó diferentes temas relacionados con la vacunación COVID-19, incluido el riesgo relativo de COVID-19 grave en pacientes con enfermedades hepáticas crónicas (cirrosis, enfermedad hepática metabólica y autoinmune, trasplante de hígado) en comparación con otras poblaciones de alto riesgo (por ejemplo, vejez), la eficacia y seguridad de las actuales vacunas COVID-19 (vacunas de ARNm, vacunas de vectores), sus contraindicaciones y limitaciones en pacientes con enfermedades hepáticas.

También se debatió el fundamento científico de las estrategias de vacunación actualmente recomendadas para pacientes con enfermedades hepáticas, así como los primeros datos de resultados de la vacunación basada en la población en pacientes con y sin enfermedades hepáticas.

Público objetivo

- Hepatólogos, gastroenterólogos.
- Médicos generales.
- Profesionales de la salud.
- Científicos clínicos.
- Científicos básicos.

Objetivos de aprendizaje

- Obtener información sobre el riesgo relativo de COVID-19 grave en pacientes con enfermedades hepáticas crónicas (cirrosis, enfermedad hepática metabólica y autoinmune, trasplante de hígado) en comparación con otras poblaciones de alto riesgo.
- Conocer la eficacia y seguridad de las vacunas COVID-19 actuales (vacunas de ARNm, vacunas de vectores), sus contraindicaciones y limitaciones en pacientes con enfermedades hepáticas.
- Conocer el fundamento científico de las estrategias de vacunación recomendadas actualmente para pacientes con enfermedades hepáticas.
- Conocer los primeros datos de resultados de la vacunación basada en la población en pacientes con y sin enfermedades hepáticas.

Conferencia virtual de la AASLD: "Hepatitis B crónica: terapia actual e investigación de nuevas moléculas" del 12 al 14 de marzo de 2021

Esta conferencia, organizada por la American Association for the Study of the Liver (AASLD) proporcionó un debate completo y en profundidad de las estrategias de tratamiento más actualizadas, así como la brecha de datos / atención para prevenir y manejar la población con VHB.

Se cubrió una revisión de las fronteras preclínicas y clínicas de las moléculas de curación del VHB después de una revisión del estado de la técnica de nuevos marcadores de curación del VHB moleculares e inmunológicos junto con una evaluación del impacto de la curación del VHB en la epidemiología y la salud de la población.

Presidentes del programa

Mindie H. Nguyen, MD, MAS, FAASLD

Harry A. Janssen, MD, PhD, FAASLD

Formato de la conferencia

La conferencia se transmitió online y tuvo presentaciones pregrabadas para su visualización junto con elementos en vivo que incluyeron paneles de debate y la oportunidad de obtener respuestas a sus preguntas de la facultad en tiempo real con las funciones de chat y preguntas y respuestas disponibles durante todo el evento.

Reunión online: "Cumbre de políticas sobre la eliminación del VHC en la Unión Europea"

24 de marzo de 2021

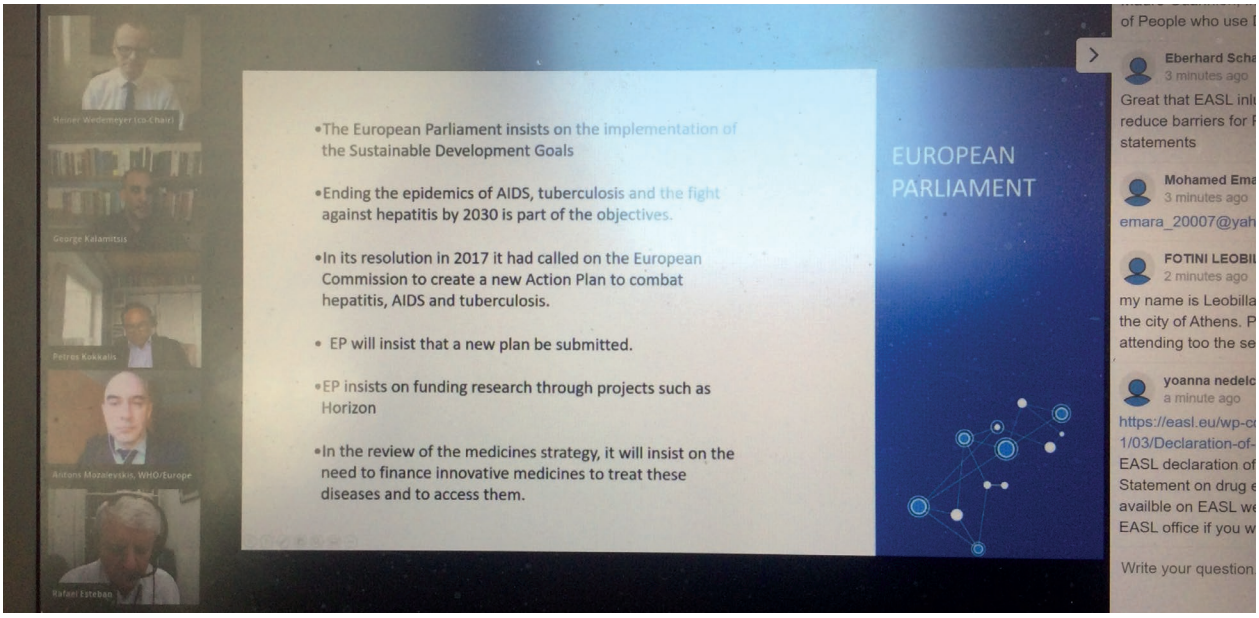
El 24 de marzo de 2021 se realizó online la 3ª reunión "Cumbre de políticas sobre la eliminación del VHC en la Unión Europea" a la que se conectaron responsables políticos, expertos en hepatitis, parlamentarios, directores de planes nacionales de eliminación de la hepatitis C, alcaldes, asociaciones de pacientes, médicos y miembros del Parlamento Europeo.

La finalidad fue concienciar sobre la situación con respecto al objetivo de la eliminación de la hepatitis C para 2030 y donde se mostraron y compartieron las mejores prácticas, así como qué acciones políticas y proyectos socio-sanitarios se han llevado a cabo en los últimos meses para paliar la paralización de los sistemas sanitarios debido a la COVID-19 y, qué decisiones son necesarias para que aumenten los países que se encaminan hacia la eliminación de la hepatitis C para 2030.

El programa fue muy completo comprendiendo aspectos variados y estuvo moderado por los profesores de Hepatología: Prof. Heiner Wedemeyer, de la HepBCPPA y la Hannover Medical School (Alemania) y el Prof. George Papatheodoridis, de la HepBCPPA y la University of Athens Medical School (Grecia).

Todos los oradores destacaron que es importante participar en esta importante reunión, ya que, a pesar de la lucha frente a la COVID-19, no debemos olvidar el enorme problema de las hepatitis víricas y las barreras que persisten para su eliminación.

En Europa, 15 millones de personas tienen hepatitis C. La prioridad actual es luchar frente a la COVID-19, pero no podemos olvidar los graves problemas de Salud Pública no resueltos asociados al VHC. A nivel de la Unión Europea son necesarios mejores presupuestos para cubrir las necesidades detectadas. Se reconoce el papel de los políticos que, como primer paso, han de estar correctamente informados y evitar el estigma y las desigualdades.



Se destacó la necesidad de descriminalizar el consumo de drogas, comentando el ejemplo de Portugal donde este objetivo se alcanzó hace 3 años y los logros obtenidos. ¿Qué hacer en países como Rumanía donde se niega a los usuarios de drogas el acceso a los tratamientos curativos? La solución sería buscar una respuesta política para dar salida a un grave problema de desigualdades y de estigma en Europa.

La presencia de los responsables de políticas de salud en Europa fue muy notable y los coordinadores incluso apoyaron el concepto de que eran los más importantes de la reunión para impulsar y para poder realizar los Programas Europeos, los Nacionales, los Regionales y los de las ciudades.

Webinar: "El impacto global de la pandemia COVID-19 en los servicios de prevención y tratamiento de la hepatitis B"

24 de marzo de 2021

La Hep B United y la World Hepatitis Alliance (WHA) organizaron el 24 de marzo, de 15h a 16h, un webinar sobre el impacto global de la pandemia COVID-19 en los programas de prevención y tratamiento de la hepatitis B.

A nivel mundial, casi 300 millones de personas viven con una infección crónica por hepatitis B y sólo el 10% de ellos son diagnosticados. En 2016, la Asamblea Mundial de la Salud adoptó la primera estrategia mundial para eliminar la hepatitis viral para 2030. Sin embargo, en muchos países la acción hacia los objetivos de eliminación ha sido lenta y la pandemia de COVID-19 plantea un desafío adicional a los logros alcanzados hasta la fecha.

Los panelistas debatirán los impactos a corto y largo plazo de la pandemia global en las iniciativas de hepatitis B, incluidas las interrupciones en los servicios de prevención, diagnóstico y tratamiento, que potencialmente amenazan los objetivos globales de eliminación de la hepatitis B. Los ponentes también compartirán experiencias locales y recomendaciones sobre estrategias para mitigar el impacto de la pandemia COVID-19.

Reunión de stakeholders de la EMA sobre la aprobación, el seguimiento de la seguridad y el impacto de las vacunas COVID-19 en la UE

26 de marzo de 2021

El 26 de marzo, de 12:45h a 15:15h, tuvo lugar la 3ª reunión pública de la Agencia Europea del Medicamento (EMA, en sus siglas en inglés) para hablar sobre la aprobación, el seguimiento de la seguridad y el impacto de las vacunas en la Unión Europea.

La EMA (Agencia Europea del Medicamento) continúa evaluando rápidamente las solicitudes de nuevas vacunas COVID-19 y los datos de candidatos a vacunas prometedoras. Como resultado, varias de estas vacunas ya han sido autorizadas para su uso en la UE.

Se espera que la aprobación de varias vacunas aumente la disponibilidad y brinde más opciones a los diferentes grupos de población en los Estados miembros de la UE, apoyando así las campañas de vacunación en toda la Unión Europea.

A medida que surgen nuevas variantes de coronavirus, la EMA también está trabajando para abordar cualquier amenaza potencial derivada de las nuevas variantes. Esto incluye el desarrollo de una guía para los fabricantes sobre cómo cambiar las vacunas COVID-19 para hacer frente a nuevas variantes del virus.

Junto con la red reguladora de la UE, la EMA continúa recopilando y evaluando datos sobre las vacunas que ya están en uso para garantizar que sigan siendo seguras y funcionen como se esperaba. La EMA también seguirá siendo transparente sobre su trabajo con las vacunas COVID-19 y proporcionará al público actualizaciones periódicas.

Esta tercera reunión proporcionó una actualización a los ciudadanos de la UE sobre la evaluación continua, la aprobación y el monitoreo de seguridad de las vacunas COVID-19, así como su impacto esperado a nivel comunitario.

Conferencia Online sobre DILI, organizada por la AASLD y la FDA

del 20 al 22 de abril de 2021

Los días 20, 21 y 22 de abril de 2021, tuvo lugar la conferencia online, sobre DILI (Drug Induced Liver Injury), organizada por la Asociación Americana para el Estudio del Hígado (AASLD, en sus siglas en inglés) y la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA, en sus siglas en inglés).

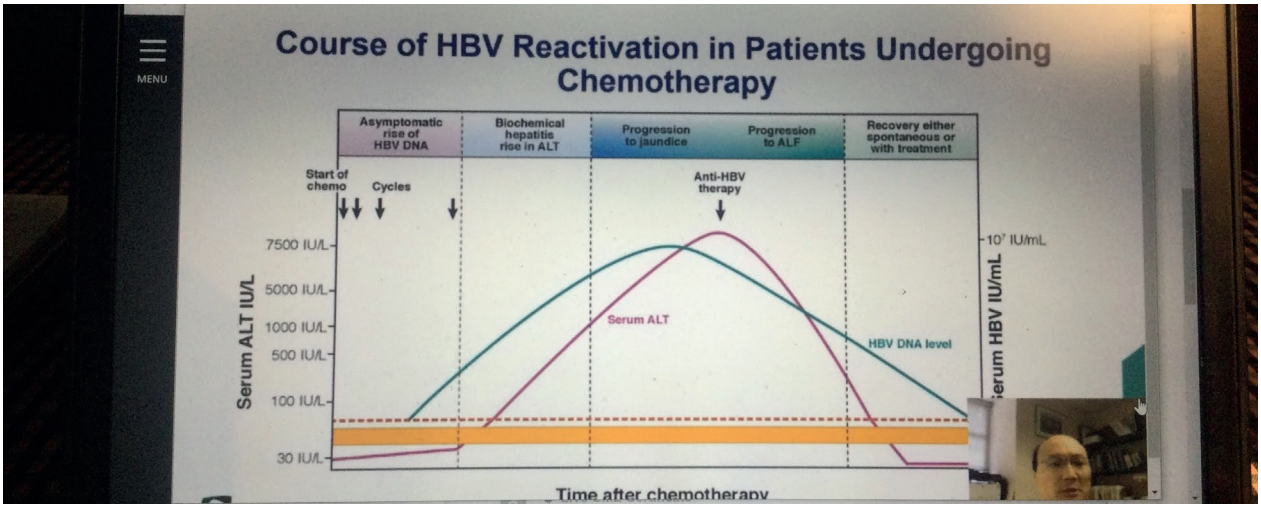
Los temas principales que se desarrollaron fueron cuestiones sobre nuevas herramientas diagnósticas y estrategias de evaluación en pacientes con enfermedad hepática subyacente o cáncer que están recibiendo tratamiento, sea tratamiento farmacológico o suplementos "naturales" o en el curso de ensayos clínicos de nuevos productos, teniendo en cuenta el contexto de la pandemia COVID-19.

Son temas novedosos y se ha de ser cauto, pero los pacientes hepáticos hemos de conocer los avances en este campo, las posibles reacciones frente a los medicamentos, en especial en personas que ya tienen alguna dolencia de base. Como consecuencia de la enfermedad de base las consecuencias de la toxicidad hepática son diferentes y la presentación dependerá de la prevalencia de las causas en la población (hepatitis B, obesidad, etc.).

Se expusieron conceptos conocidos pero que es preciso recordar, por ejemplo, cuando se habla de aumento de transaminasas (ALT, AST) se ha de comunicar cómo un aumento de las enzimas hepáticas, mientras que las alteraciones de la función hepática representan alteración de la bilirrubina, la albúmina y las pruebas de coagulación.

Se comunicaron los resultados de posible hepatotoxicidad reconocida en relación con los nuevos tratamientos del cáncer (tanto hepático como extrahepático) y las áreas de investigación abiertas destacando los registros de casos en los que también se almacenan muestras biológicas (sangre y tejidos).

Una de las conferencias fue titulada: "Lecciones aprendidas y acciones a realizar". En algunos casos se sabe cómo prevenir la hepatotoxicidad. Además, un aspecto muy importante se refiere a cómo han de ser comunicados a las autoridades reguladoras y a los registros de casos de hepatotoxicidad reconocida.



Otro aspecto fundamental que nos aportó esta conferencia es que aparecen nuevas manifestaciones de DILI, nuevos fenotipos. Se comentaron diversos casos prácticos. Lo que destacaría es todo lo referente al tratamiento sistémico del cáncer. Estos tratamientos pueden tener una latencia prolongada antes de provocar DILI.

La hepatotoxicidad responde a terapias inmunosupresoras y se han observado en estudios histopatológicos, lesiones que podrían recordar la colangitis esclerosante o la colangitis biliar.

En conclusión, irán apareciendo nuevos resultados en cuanto a posibles diagnósticos y tratamientos de estas complicaciones raras, pero en las que hemos de pensar.

Jornada Virtual "De la crisis COVID-19 a la oportunidad VHC"

17 de mayo de 2021

El lunes 17 de mayo, a las 17:15h, tuvo lugar la Jornada Virtual "De la crisis COVID-19 a la oportunidad VHC", organizada por la AEHVE (Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España), con la colaboración de Gilead Sciences y AbbVie.

Programa

17:15h. Inauguración.

- **Dr. Raúl Andrade**, presidente de la AEEH. Director de la Unidad Clínica de Aparato Digestivo del H.U. Virgen de la Victoria.
- **Dr. Javier García-Samaniego**, coordinador de la AEHVE. Jefe de la Sección de Hepatología del H.U. La Paz.

17:30h. Debate: El impacto de la COVID-19 en la estrategia de diagnóstico y eliminación del VHC en Europa. ¿Nos alejamos de los objetivos de la OMS?

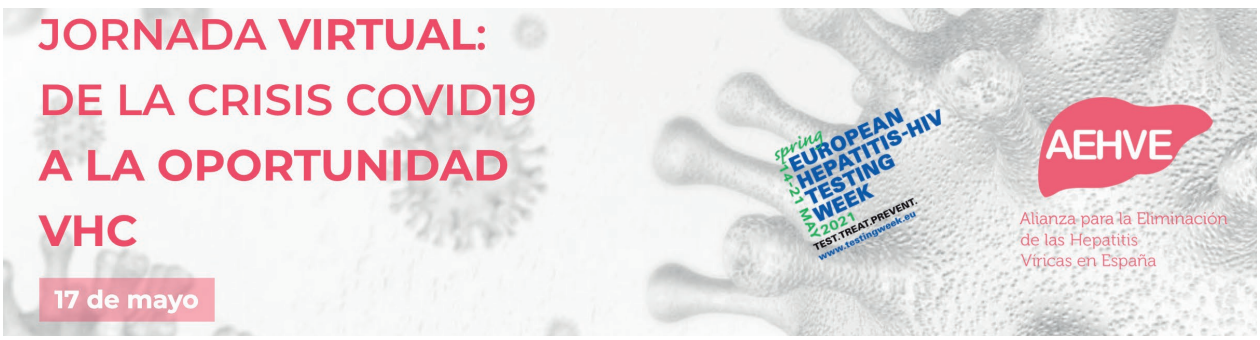
- **Dr. Jeffrey Lazarus**, director del Grupo de Investigación en Sistemas de Salud del ISGlobal Barcelona.
- **Dra. Lina Nerlander**, experta en Hepatitis B/C del Centro Europeo para el Control de las Enfermedades Infecciosas, ECDC.
- **Dr. Anton Mozalevkis**, responsable del programa VHC de la OMS Europa.

*Modera: **Dr. Xavier Forns**, jefe de la Sección de Hepatología del Hospital Clínic.

18:30h. Debate: Recomendaciones de la AEHVE sobre cribado e inmunización COVID-19 y cribado del VHC.

- **Dr. Javier Crespo**, jefe del Servicio de Digestivo del H.U. Valdecilla (Santander). Presidente de la SEPD.
- **Dr. Federico García**, jefe del Servicio de Microbiología del H.U. Clínico (Granada).
- **Dr. José María Molero**, miembro del grupo de trabajo de Enfermedades Infecciosas de la SEMFyC.
- **Dra. Mar Sureda**, miembro del grupo de Trabajo de Aparato Digestivo de la SEMERGEN.

*Modera: **Dr. Agustín Albillos**, jefe del Servicio de Gastroenterología del H.U. Ramón y Cajal. Catedrático de Medicina de la Universidad de Alcalá.



Diálogos PHC: “Medicina Personalizada desde el epicentro: Pacientes”

20 de mayo de 2021

El jueves 20 de mayo, de 16h a 16:45h, tuvo lugar la jornada virtual: “Medicina Personalizada desde el epicentro: Pacientes”, organizada por Roche y que contó con Pedro Carrascal y Teresa Casanovas como ponentes.

En la undécima edición de los Diálogos PHC, que organiza la compañía farmacéutica Roche, con el aval de la Asociación de Salud Digital, y que, en esta ocasión, se celebró bajo el título: ‘Medicina Personalizada desde el epicentro: Pacientes’, se ha debatido en profundidad sobre la percepción que tienen los propios pacientes de la Medicina Personalizada y su participación, y hasta qué punto ésta se traduce en mejoras reales en el abordaje de las distintas patologías.

Esta sesión contó con la asistencia del director de la organización Esclerosis Múltiple España (EME), Pedro Carrascal, así como de la presidenta de la Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos (ASSCAT), Teresa Casanovas.

La falta de información es una de las demandas de los pacientes, algo que consideran clave para poder participar de esta transformación en la atención a la salud. “En general, la Medicina Personalizada no forma parte de la conversación con el médico”, subrayó Teresa Casanovas, quien defendió la importancia de que el paciente tenga la libertad de preguntar cuando no entienda algo o necesite resolver sus dudas.

“Es importante que se conozcan casos de éxito de la Medicina Personalizada, como, por ejemplo, ha sido la genómica para algunas enfermedades raras congénitas, con la identificación de algunas mutaciones que existen”, añadió Casanovas.

Compartir datos

Asimismo, se puso sobre la mesa el escaso conocimiento que existe sobre compartir datos. "Tenemos que tener garantía de que cuando se nos solicita compartir nuestros datos, a través del consentimiento informado, es algo que va a servir realmente para seguir avanzando en el conocimiento de la ciencia", afirmó la presidenta de ASSCAT.

También se mencionó la falta de estructuración a la hora de compartir la información. "Por ejemplo, en esclerosis múltiple, carecemos de un registro estatal. Cuando hemos explorado la necesidad de compartir datos, hemos visto que el sistema no está preparado para asumirlo. En Italia, por ejemplo, este registro lo han liderado las propias asociaciones. En nuestro país, los pacientes estamos preparados para aportar, pero no podemos hacerlo porque nos falta esa conexión con el sistema", comentó Casanovas.

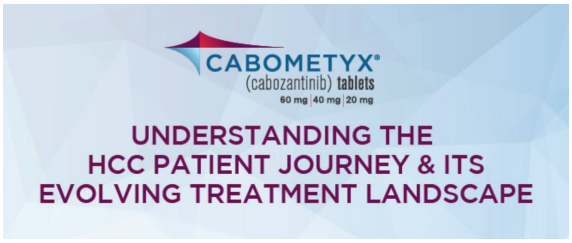
Según una encuesta realizada bajo la iniciativa internacional de Roche #PutCancerToTheTest, para concienciar sobre la importancia de las pruebas genómicas del cáncer, sólo entre un 20 y un 30% de los pacientes conocen la secuenciación genómica y su aplicación en las enfermedades oncológicas.

Por su parte, Pedro Carrascal señaló que "conocer que existen marcadores de la enfermedad es clave, algo que vemos con optimismo, pero sobre lo que aún queda mucho por avanzar. Respecto a su conocimiento por parte de los pacientes, la realidad es que se cuenta con poca información sobre algunos de los términos que se manejan, y aquí es cierto que las asociaciones tenemos un reto y un compromiso para generar academias de conocimiento, para divulgar y educar sobre todos estos conceptos y su aplicación en nuestro día a día".

Jornada Virtual: "Entendiendo el proceso del paciente diagnosticado de hepatocarcinoma (HCC) y presentación de los avances en las opciones terapéuticas"

31 de mayo de 2021

El pasado 31 de mayo, organizado por el laboratorio Ipsen, tuvo lugar una interesante reunión online en la que participaron expertos en hepatología y oncología dedicados al manejo y las investigaciones relevantes para el HCC.



La agenda de la reunión fue la siguiente:

- La progresión de la enfermedad hepática crónica de los pacientes con inflamación del hígado que progresa a hepatocarcinoma (HCC), considerando las posibles causas (virus, alcohol, etc.).
- ¿Cuándo es el momento adecuado para derivar el paciente al oncólogo desde la perspectiva del avance de la enfermedad hepática / cáncer?
- Manejo y pautas terapéuticas en el HCC avanzado. Presentación de casos clínicos de HCC.

En ASSCAT creemos que es básico hablar del HCC para informar, prevenir y realizar un diagnóstico lo antes posible. El hepatocarcinoma es un cáncer relativamente frecuente, el sexto en frecuencia global, pero tiene todavía una elevada mortalidad. La base para tener una buena opción terapéutica es el diagnóstico precoz.

En esta reunión se habló del tratamiento anticáncer hepático en las fases avanzadas del HCC, en la clasificación del estadiaje se habla del estadío intermedio.

El paciente con HCC tiene dos enfermedades: la hepatopatía de base y el cáncer asociado. En el manejo de este tipo de pacientes es necesaria la participación de numerosos especialistas por lo que es primordial que exista un equipo multidisciplinar (EMD) con los profesionales implicados.

De esta reunión destacamos tres conceptos:

1. En los centros donde existen y trabajan colaborativamente los EMD es donde se obtienen los mejores resultados y eventualmente tienen acceso a realizar ensayos clínicos con nuevos fármacos.
2. Constatamos que en los últimos años las agencias reguladoras han aprobado varios tratamientos sistémicos que han mostrado cierta eficacia.
3. En esta reunión se ha hablado de tratamiento sistémico de primera línea y de segunda línea, como es habitual en otros tipos de cáncer (de mama, de pulmón, colorrectal, etc.).

El tratamiento del HCC será un tratamiento secuencial dependiendo de la fase en que se halle el tumor en el momento de su diagnóstico y en su eventual progresión. Los tratamientos sistémicos estarían indicados cuando el paciente ha recibido tratamientos locales y a pesar de ello el tumor avanza. Los EMD han de decidir como expertos la mejor opción terapéutica, dependiendo de las características de cada paciente, si tiene comorbilidades, si tiene síntomas, el estado funcional del hígado, etc.

Actualmente, se están empezando a delimitar los fármacos de primera línea y los de segunda línea.

Webinar online: "Modelo Afectivo-Efectivo: La atención a los pacientes en el contexto de la COVID-19"

8 de junio de 2021

El 8 de junio, de 16h a 19h, tuvo lugar el webinar online: "Modelo Afectivo-Efectivo: La atención a los pacientes en el contexto de la COVID-19", organizado por el Instituto Universitario de Pacientes (UIC Barcelona) junto a la Fundación Albert Jovell y con la colaboración de Janssen.

El modelo de Atención Afectiva-Efectiva es la forma de cuidar y curar al paciente como persona, con base en la evidencia científica, incorporando la dimensión de la dignidad y la humanidad mediante una atención basada en la confianza y en la empatía, para contribuir así a su bienestar y a los mejores resultados para su salud.

La crisis epidemiológica ha supuesto un aumento cuantitativo y un cambio cualitativo de la demanda de atención sanitaria y de la protección de la salud. Las organizaciones sanitarias, con los recursos disponibles y los habilitados, han debido priorizar la atención a la pandemia de manera rápida, y sin experiencia previa, de una situación similar.

La capacidad de adaptación para dar respuesta al volumen y la severidad de los pacientes COVID-19 ha sido extraordinaria, con una alta implicación activa de los profesionales y una implicación pasiva de los pacientes afectados de otras patologías sin riesgo vital. Si atendemos a los factores que intervienen en el desarrollo del Modelo de Atención Afectivo y Efectivo debemos valorar el impacto producido sobre ellos por la pandemia. Toda crisis es también una oportunidad y de esta debemos obtener mayores avances en el Modelo Afectivo-Efectivo, con una gestión centrada en el paciente, que deberá hacer frente a nuevos retos.

En un encuentro entre los pacientes, sus representantes y los diferentes profesionales que les atienden se analizó la afectación de los factores añadidos de desarrollar el Modelo Afectivo-Efectivo durante y después de la pandemia y cómo gestionar su impacto.

Taller online: “El manejo del Hepatocarcinoma (HCC) en España”

8 de junio de 2021

El 8 de junio, la Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT (Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos) y coordinadora del Comité Científico de la ELPA (European Liver Patient’s Association), participó en el taller online: “El manejo del Hepatocarcinoma (HCC) en España”, organizado por Roche.

Se trata de una reunión de trabajo con un comité de expertos de Cataluña. La Dra. Casanovas intervino en este taller como representante de la voz de los pacientes.

Simposio online sobre NASH organizado por la ELPA

10 de junio de 2021

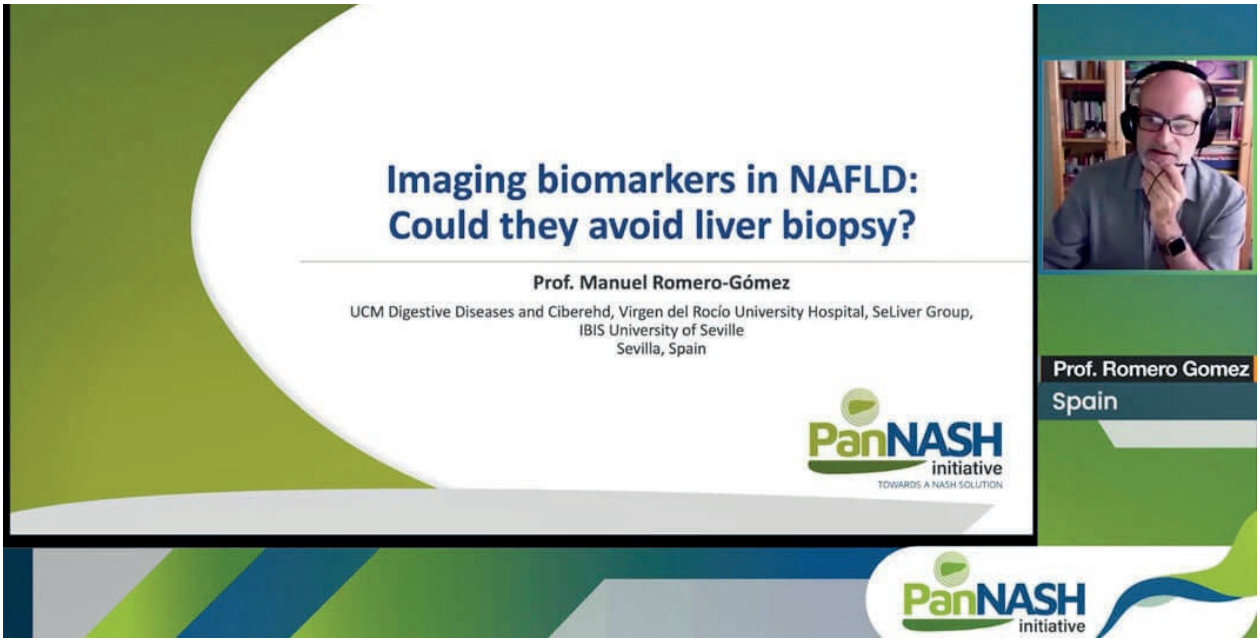
El 10 de junio, a las 10h, tuvo lugar un simposio online sobre NASH, organizado por el Grupo de Trabajo de la European Liver Patients’ Association (ELPA) NAFLD-NASH.

El evento pudo seguirse vía streaming en el Facebook de la ELPA.

Webinar online: “NASH en 2021”, organizado por PanNASH™

22 de junio de 2021

El día 22 de junio, de 17:30h a 19h, tuvo lugar el webinar online: “NASH en 2021”, organizado por PanNASH™.



La esteatohepatitis no alcohólica (EHGNA) es una importante necesidad de salud insatisfecha y actualmente es una causa mundial importante y creciente de enfermedad hepática crónica con un coste cada vez mayor en la morbilidad cirrótica, el carcinoma hepatocelular y el trasplante de hígado. Las condiciones predisponentes como la resistencia a la insulina del tejido adiposo, el desequilibrio de adipocitocinas y la inflamación sistémica promueven la lipotoxicidad hepática, lo que conduce a una lesión hepática inflamatoria y fibrótica.

NASH es una enfermedad multisistémica con complicaciones cardiovasculares, empeoramiento de la disfunción metabólica y otras enfermedades extrahepáticas, como diabetes mellitus tipo 2 (DM2), enfermedad renal crónica (ERC) o ciertos cánceres extrahepáticos.

Tanto el manejo como el tratamiento de la EHGNA requieren un enfoque holístico. Se ha demostrado que los receptores activados por proliferadores de peroxisomas (PPAR) tienen un papel en varios procesos fisiológicos complementarios, incluido el metabolismo de carbohidratos y lípidos, así como la inflamación y la fibrogénesis, y representan un objetivo prometedor para la terapia. Los ensayos clínicos en curso sugieren que los agonistas duales y especialmente pan-PPAR podrían tener un potencial terapéutico más amplio y más eficiente para afectar la enfermedad multisistémica de NASH al dirigirse a diferentes mecanismos interrelacionados en su fisiopatología.

Este seminario web interactivo PanNASH™ debatió estos importantes temas científicos con una perspectiva global e interdisciplinaria.

International Liver Congress 2021: Un enfoque multidisciplinario para vencer la enfermedad hepática
del 23 al 26 de junio de 2021

Entre los días 23 y 26 de junio, tuvo lugar el Congreso Internacional del Hígado 2021 (ILC 2021), organizado por la EASL (Asociación Europea para el Estudio del Hígado), donde se reunieron expertos de todo el mundo para explorar cómo abordar la enfermedad hepática mediante un enfoque multidisciplinario.

Los delegados escucharon lo último en datos epidemiológicos y del mundo real sobre enfermedades hepáticas y obtuvieron una comprensión más profunda de los mecanismos subyacentes.

Los principales médicos e investigadores en el campo hablaron sobre sus interacciones diarias con los pacientes para ayudar o incluso revertir la enfermedad hepática, y sobre actualizaciones sobre las opciones de tratamiento.

Conmemoración del Día Mundial de la Hepatitis 2021
28 de julio de 2021

En 2021, ante la situación sanitaria del país, ASSCAT decidió, por precaución, no organizar ningún acto presencial para conmemorar el Día Mundial de la Hepatitis, ya que para nosotr@s lo más importante es cuidar la salud y la seguridad de los pacientes hepáticos.

Lo que sí hicimos, como cada año, fue publicar la revista digital asscatinform@ nº23 torno al lema:

"Cómo ha afectado la pandemia por COVID-19 a los pacientes hepáticos? Necesitamos acción y responsabilidad conjunta"

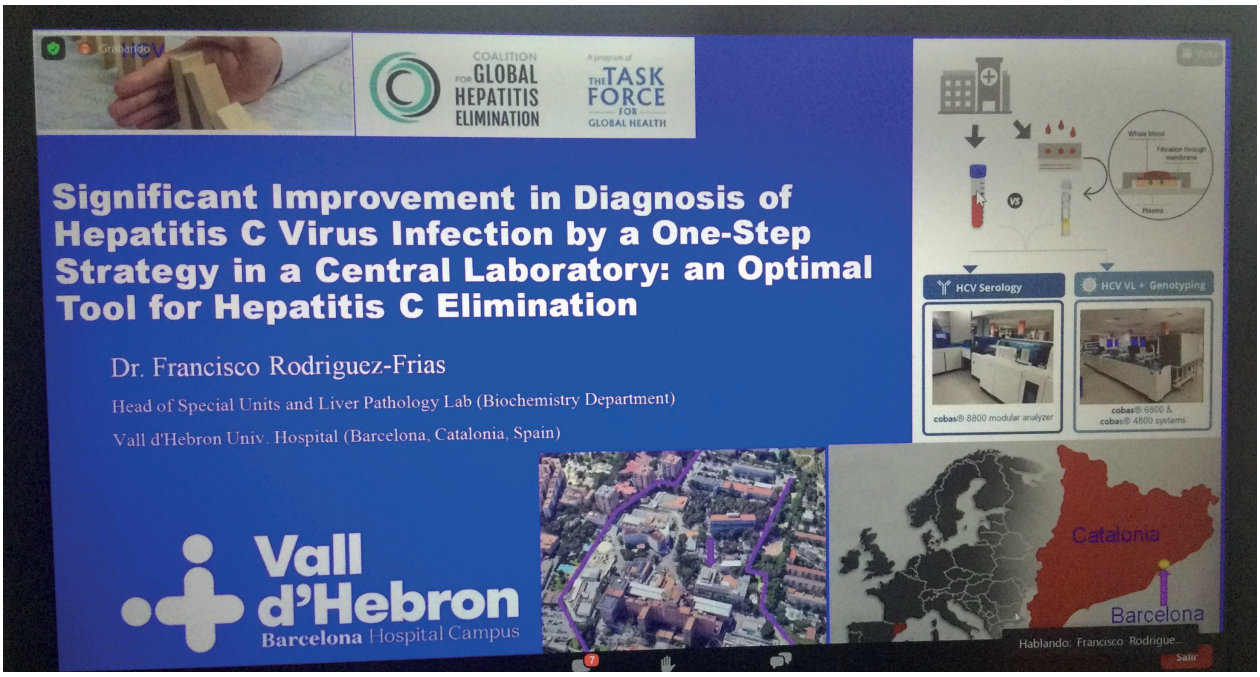
publicada el 28 de julio de 2021, coincidiendo con la celebración del Día Mundial de la Hepatitis, en nuestra web, difundida en nuestras redes sociales y enviada vía email a nuestr@s soci@s y colaboradores.

Webinar: “Cerrar las brechas en la cascada de atención de la hepatitis C”

4 de agosto de 2021

El pasado 4 de agosto, la Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA, asistió al webinar: “Closing the Gaps in the Hepatitis C Care Cascade”, que contó con la participación de expertos a nivel global.

Organizado por la Coalition for the Global Elimination of Hepatitis, con motivo del Día Mundial de las Hepatitis 2021, celebrado el 28 de julio, en este webinar se exploraron los retos actuales para la detección de los casos que faltan, las pérdidas de seguimientos, las reinfecciones, etc. Asimismo, se presentaron los avances epidemiológicos, técnicos y terapéuticos que están facilitando el camino hacia la eliminación de la hepatitis C en un mundo global.



Programa del webinar

1) Retos actuales.

Introducción a cargo de John Ward (Coalition for Elimination Hepatitis) y Philippa Easterbrook (OMS).

2) Cómo facilitar la vinculación al diagnóstico y al tratamiento.

- La simplificación actual de la analítica. Avances técnicos en el laboratorio de rutina de los análisis clínicos. La estrategia del diagnóstico en un solo paso en una laboratorio central. Francisco Rodríguez Frías. Hospital Vall d’Hebron. Barcelona

- Evaluación multicéntrica del diagnóstico a través de la gota de sangre seca que se envía por correo y permite una determinación cuantitativa de la carga viral. Elena Ivanova. Finlandia.

3) Cómo facilitar el paso desde el diagnóstico a la vinculación del tratamiento.

- Experiencia del mundo real desde Rwanda. Javier Serumundo. Rwanda. Biomedical Center
- Empoderamiento de los pacientes a través de la información on-line. Samanta Ialla-Edward. Universidad de Witwatersrand.

4) Cómo recuperar aquellos pacientes que se han perdido de seguimieno.

- Experiencia del día a dia del Departamento de Veteranos de Estados Unidos. Angela Park y Rachel Gonzalez.

En este interesante webinar se reflexionó sobre los retos actuales para seguir el camino de la eliminación que tiene planteados la comunidad global en 2021, coincidiendo con la pandemia por COVID-19. Se realizaron las presentaciones en cuatro bloques considerando la cascada que se pone en marcha con el diagnóstico y la vinculación del paciente al tratamiento y a la "curación" del VHC. Se vieron los gráficos comparando de dónde partíamos en relación con los mejores resultados actuales, pero quedan millones de pacientes no diagnosticados y no tratados, a pesar de que es una enfermedad que se puede curar.

Se han de reconocer y afrontar las dificultades, así como las oportunidades y las mejoras que se están consiguiendo. Entre las oportunidades de mejora disponemos de un mejor conocimiento epidemiológico de la infección, se conocen bien los riesgos de transmisión, el diagnóstico de la infección es mucho más fácil y actualmente se hace en "un solo paso", facilitando que no se pierdan los pacientes. Al no disponer de vacuna preventiva es fundamental seguir informando sobre los riesgos de transmisión (por sangre y agujas o utensilios personales contaminados). El riesgo de reinfección una vez curados persiste, puesto que los anticuerpos generados no protegen.

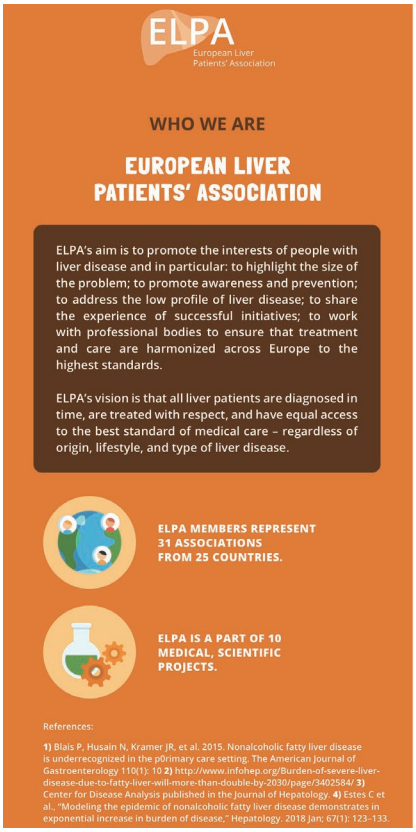
Es una oportunidad para decir que es una enfermedad silente que no da síntomas en sus etapas iniciales, durante años o décadas, y cuando los da se debe a una enfermedad avanzada.

En este webinar se reconocieron las dificultades y también las oportunidades actuales para la eliminación de la hepatitis C, puesto que cualquier persona podría tener hepatitis C y no está limitada a las denominadas "poblaciones con conductas de riesgo".

Sin la vinculación al cuidado (diagnóstico, tratamiento y control) los programas de eliminación no alcanzarán su objetivo. ASSCAT, como Asociación de Pacientes Hepáticos, desea que esta información sobre cómo facilitar el diagnóstico, el tratamiento y la prevención pueda ser compartida, ya que está plenamente actualizada y no estigmatizada y muestra las claves para la eliminación de la hepatitis C.

Simposio online: "Enfermedad del hígado graso en niños y su impacto"

22 de septiembre de 2021



22 de septiembre a las 10h, se celebró el simposio de la European Patients' Liver Association (ELPA) sobre la "Enfermedad del hígado graso en niños y su impacto", que se retransmitió en directo a través del perfil de Facebook de la ELPA.

Los presidentes de la reunión fueron el Sr. Marko Korenjak, presidente de la ELPA; y el Profesor Manuel Romero Gómez, Director del Servicio de Gastroenterología, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla, España.

Los moderadores fueron la Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT, Associació Catalana de Pacients Hepàtics, directora de la ELPA y coordinadora de su Comité Científico, y la Sra. Yannoula Koulla, presidenta de la Asociación de Pacientes Hepáticos de Chipre, Líder del grupo ELPA NAFLD / NASH, República de Chipre.

Agenda

10 am. Discurso de bienvenida

Sr. Marko Korenjak, M.A., M.A., Presidente de la Asociación Europea de Pacientes del Hígado (ELPA, en sus siglas en inglés), Bélgica.

10:10 am. Hígado graso y el papel de los estados miembros de la UE

Sr. Demetris Papadakis, miembro del Parlamento Europeo. Grupo de la Alianza Progresista de Socialistas y Demócratas, República de Chipre.

10:15 am. La importancia de involucrar a los pacientes jóvenes en las organizaciones de pacientes a todos los niveles: el caso EPF

Sr. Marco Greco, presidente del Foro Europeo de Pacientes (EPF), Bélgica.

10:25 am. NAFLD o MAFLD, pros y contras de cambiar el nombre

Profesor Manuel Romero Gómez, Director del Servicio de Gastroenterología, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla, España.

10:35 am. La importancia de una alimentación saludable: cuanto antes, mejor

Sra. Niki Alkistis Photiou, dietista clínica registrada y nutricionista, Área de especialista en dietética en gastroenterología / hepatología, República de Chipre.

10:45 am. El hígado importa en las clínicas de obesidad

Profesor Volkan Demirhan Yumuk, Profesor de Medicina, División de Endocrinología, Metabolismo y Diabetes, Facultad de Medicina Cerrahpasa de la Universidad de Estambul, Presidente electo de la EASO (Asociación Europea para el Estudio de la Obesidad), Turquía.

10:55 am. Perspectiva del paciente

Sra. Vicky Mooney, defensora de pacientes y directora ejecutiva de ECPO (Coalición Europea para las Personas que Viven con Obesidad), Irlanda.

11:05 am. Enfermedad del hígado graso en niños

Dr. Emer Fitzpatrick, Hepatólogo pediátrico, CHI en Crumlin, Dublín, Irlanda y King's College Hospital, Londres, miembro de HepCom ESPGHAN.

11:15 am. El papel de las enfermeras en el equipo multidisciplinario en la atención del hígado graso

Dra. Nuria Fábrellas, Profesora de Salud Pública, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Barcelona, España.

11:25 am. Estigmatización en niños con obesidad

Dra. Teresa Casanovas, Presidenta de ASSCAT, Associació Catalana de Pacients Hepàtics, Coordinadora del Comité Científico de la ELPA, Directora de la ELPA, España.

11:35 am. Resultados de la encuesta ELPA NAFLD / NASH. Llamada a la acción

Sra. Yiannoula Koulla, Presidenta de la Asociación de Pacientes de Hígado de Chipre, Líder del grupo ELPA NAFLD / NASH, República de Chipre; y Sr. Manuel Weiss Perez, FNETH (Federación Nacional de Pacientes y Trasplantes de Hígado), España.

11:45 am. El uso de herramientas digitales para educar a los niños: animación

Hetz (Asociación israelí para la salud del hígado), Israel.

11:50 am. Preguntas y respuestas

12 pm. Palabras de clausura

Sr. Marko Korenjak, M.A., M.A., Presidente de la Asociación Europea de Pacientes del Hígado (ELPA), Bélgica.

XV Simposio Internacional de Hepatitis Virales y Enfermedades Hepáticas

del 1 al 2 de octubre de 2021

Los días 1 y 2 de octubre tuvo lugar en Sitges el XV Simposio Internacional de Hepatitis Virales y Enfermedades Hepáticas, organizado por la AEEH (Asociación Española para el Estudio del Hígado) y la FEEH (Federación Española para el Estudio del Hígado).

Los directores del simposio fueron la Dra. María Buti y el Dr. Rafael Esteban, de la Unidad de Hígado del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.

El evento contó con un destacado panel de oradores que abordarán los aspectos diagnósticos y terapéuticos más relevantes de la hepatitis viral B, C, D y E y otras enfermedades hepáticas como la EHNA y la hepatitis autoinmune.

II Foro Afectivo-Efectivo en las enfermedades inmunomediadas 2021

7 de octubre de 2021

Por segundo año consecutivo, el jueves 7 de octubre de 2021, desde las 11h se celebró el II Foro AE Inmunomediadas, que de nuevo será en formato virtual, retransmitido simultáneamente en streaming desde la web y desde el canal de YouTube del Foro Premios AE.

Si el año pasado, durante el I Foro AE Inmunomediadas 2020 se reflexionó sobre cómo el modelo de atención sanitaria Afectivo-Efectivo podía servirnos de guía, en esta nueva edición se hizo sobre el enorme impacto que IMIDS como la enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa, la artritis psoriásica, la psoriasis o el lupus, tienen no sólo de forma directa en la vida del paciente, sino en el conjunto de la sociedad.

¿Cómo afectan emocionalmente estas enfermedades a la vida de quienes las sufren? ¿Cómo interfieren en su vida personal y profesional? ¿Cómo impactan en términos económicos? ¿Por qué es importante la inversión en investigación y el acceso a los mejores tratamientos, y cómo retorna? ¿Cómo ven los medios de comunicación y la sociedad las enfermedades inmunomediadas? ¿Por qué es importante que se conozcan y sean entendidas con la relevancia real que tienen?

Sobre todas estas cuestiones debatieron los ponentes, todos ellos representantes de los distintos agentes del sistema sanitario y que ayudaron a dar forma a un nuevo Foro Afectivo-Efectivo.

CineFórum “Las enfermedades minoritarias: Una mirada a través del cine”

14, 21 y 28 de octubre de 2021

Los jueves 14, 21 y 28 de octubre tuvieron lugar los debates de bioética correspondientes a las películas proyectadas en el ciclo CineFórum “Las Enfermedades Minoritarias, una mirada a través del cine”.

CineFórum, debates de ética fue un ciclo de 3 debates en 3 semanas, abierto a todos los públicos, y especialmente dirigido a los profesionales de la Salud y a las familias que viven de cerca la realidad de las enfermedades minoritarias y convencionales.

Webinar: “Superar el cáncer de hígado en Europa. El empoderamiento de la prevención y la detección temprana”

22 de octubre de 2021

El 22 de octubre, bajo el patrocinio de la presidencia eslovena del Consejo de la Unión Europea, la Asociación Europea para el Estudio del Hígado (EASL) y la Asociación Europea de Pacientes del Hígado (ELPA) se organizó un evento online con el apoyo de:

- Centro Médico Universitario de Liubliana.
- Facultad de Medicina, Universidad de Ljubljana.
- Sociedad Eslovena de Enfermedades Infeccio sas.
- Asociación Eslovena de Gastroenterología y Hepatología.
- Asociación eslovena de pacientes para perso nas con hepatitis - Slovenia HEP.
- Asociación de Pacientes con Cáncer de Eslo venia.
- Oficina de la OMS en Eslovenia.

En el apartado “Concienciación y prevención adecuadas del cáncer de hígado en todas las regiones y países entre pacientes y familias, grupos de riesgo, formuladores de políticas y el público: perspectivas de los pacientes”, participó la Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT, coordinadora del Comité Científico y representante de los pacientes de la ELPA.

El objetivo de este evento fue enfatizar las acciones que se necesitan con más urgencia para abordar el problema multifacético del cáncer de hígado.

El cáncer de hígado está aumentando considerablemente, a diferencia de otros cánceres prevenibles, que son estables o están en declive. Es el sexto cáncer más común y la tercera causa principal de muerte relacionada con el cáncer. Para hacer frente a esta carga creciente, es esencial que se implementen las medidas adecuadas: para garantizar la prevención y la detección temprana, para abordar las desigualdades y, por lo tanto, reducir la curva ascendente del cáncer de hígado.

Este evento convocó a actores clave para facilitar una fructífera conversación entre expertos, políticos y pacientes. Discutirán qué políticas efectivas y basadas en evidencias podrían implementarse para abordar la carga de morbilidad. Se necesita con urgencia voluntad política para permitir el empoderamiento de la prevención y la detección temprana del cáncer de hígado y, al hacerlo, para salvar vidas.

Trasfondo y objetivos

Esta reunión tuvo como objetivo crear conciencia sobre la importancia de las enfermedades crónicas y la prevención del cáncer de hígado. La propuesta del "Plan de lucha contra el cáncer" de la Comisión Europea (adoptada en febrero de 2021) reconoce la importancia de identificar y abordar los principales factores de riesgo del cáncer de hígado. Por ejemplo, facilitar el acceso a las vacunas contra la hepatitis B y a los tratamientos para prevenir el cáncer de hígado asociado con el virus de la hepatitis C y el consumo nocivo de alcohol ayudará a reducir el número de personas que desarrollan cáncer de hígado. Otras estrategias que a implementar incluyen: crear conciencia sobre la obesidad y la diabetes tipo 2, limitando la comercialización y promoción de alimentos azucarados. Muchas de estas estrategias están destinadas a prevenir enfermedades hepáticas que conducen al cáncer de hígado.

Sin embargo, para las personas que ya tienen daño hepático, la detección del cáncer de hígado y el diagnóstico temprano son clave para reducir la mortalidad relacionada con el cáncer de hígado. Por tanto, el cribado selectivo del cáncer, incluidos otros cánceres, como el de hígado, debe tenerse en cuenta en el nuevo programa de cribado del cáncer financiado por la UE.

Presentación del Libro Blanco sobre el Cáncer de Hígado en el Parlamento Europeo

26 de octubre de 2021

El martes 26 de octubre de 2021, se presentó el Libro Blanco sobre el Cáncer de Hígado en el Parlamento Europeo, en el contexto del mes de concienciación del cáncer de hígado

ELPA
European Liver Patients' Association
16 YEARS FOR PATIENTS
2005 - 2021

DIGESTIVE CANCERS EUROPE

Lanzamiento del Libro Blanco "Cáncer Hepático: Ningún paciente se queda atrás"

Este documento fue redactado por asociaciones representantes de pacientes en Europa, la European Liver Patients' Association (ELPA) y Digestive Cancers Europe (DiCE), con la colaboración de expertos internacionales y en base a las guías clínicas publicadas para la atención del cáncer hepático. Será una reunión online con participación de todos los estamentos implicados en la atención a los pacientes hepáticos.

El Libro Blanco pide una mayor igualdad y la implementación de las mejores prácticas en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer de hígado en Europa.

Para la coordinadora del Comité Científico de la ELPA y representante de pacientes hepáticos, la Dra. Teresa Casanovas, fue un orgullo presentar este trabajo. Contiene una evaluación integral del proceso del cáncer de hígado, los problemas asociados y las posibles soluciones y es relevante para las personas en Europa, pero también a nivel mundial.

Este documento es una propuesta de grupos de pacientes en Europa y presentamos sus objetivos en 5 áreas que necesitan optimización: conocimiento, prevención, diagnóstico precoz, tratamiento y atención al paciente y también su implicación y empoderamiento.

El Libro Blanco sobre el Cáncer de Hígado es importante desde el punto de vista científico, pero también para toda la ciudadanía. La enfermedad hepática y el cáncer de hígado están aumentando y pueden afectarnos a tod@s.

¿Cuáles son las necesidades y las barreras que tienen los pacientes con cáncer de hígado actualmente? ¿Qué necesitan? Nosotros, como pacientes hepáticos, lo sabemos.

Algunos de los déficits detectados son los siguientes:

- Información sobre la prevención de enfermedades hepáticas incluso antes del desarrollo del cáncer de hígado

- Programas de vigilancia en aquellos pacientes con riesgo de cáncer de hígado.

- Un diagnóstico precoz que permita mejores terapias.

- Una atención coordinada y decisiones rápidas y acertadas, por lo que el equipo multidisciplinario (MDT) es fundamental desde el principio.

- Mejor supervivencia y terapia médica actualizada, posiblemente secuencial o combinada.

- Además, las nuevas terapias para el cáncer de hígado no sólo deben estar aprobadas por las agencias reguladoras, sino que también deben estar disponibles y ser asequibles.

- Se precisan ensayos clínicos con nuevos biomarcadores para el diagnóstico precoz no invasivo y nuevas terapias basadas en la evidencia científica con mejores resultados en supervivencia y también en calidad de vida.

Estamos seguros de que este Libro Blanco será muy útil porque es un documento informativo sobre enfermedades prevenibles e incluso curables antes de que aparezca la enfermedad hepática avanzada y el desarrollo de cáncer hepático.

El documento no deja a nadie atrás. Por ello significa mucho en la lucha de los pacientes hepáticos frente al estigma. Y aunque en Europa tenemos desigualdades, servicios sanitarios heterogéneos, barreras, etc., existen posibles soluciones de mejora en las áreas clave mencionadas anteriormente.

Participación de ASSCAT en el 44º Congreso de la Federación Internacional de Hospitales de Barcelona del 8 al 11 de noviembre de 2021

Del **8 al 11 de noviembre de 2021, de 10h a 15h,** Barcelona acogió la 44ª edición del World Hospital Congress, que la International Hospital Federation (IHF) organiza junto con la Unió Catalana d'Hospitals (UCH) como entidad local. El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, como miembro de la UCH, formó parte del comité organizador. La Dra. Teresa Casanovas, representante de ASSCAT y la ELPA, participando en la mesa redonda: ¿Qué es MAFLD, Enfermedad metabólica asociada a grasa hepática?, con la ponencia "Necesidades no cubiertas de los pacientes hepáticos".

Se trató del encuentro anual que tuvo como objetivo **promover la excelencia en la gestión sanitaria y social** y espera reunir a **más de 1.000 congresistas** internacionales en el Palacio de Congresos de Cataluña.

Bajo el lema 'People on board: Transforming Healthcare', l**os contenidos científicos del congreso constaron de tres temas principales** que tienen como punto en común la transformación de la salud para mejorar la calidad de vida de las personas:

- Transformaciones digitales y tecnológicas.
- Hacia un concepto integrado y un modelo de servicio de salud y atención: transformaciones impulsadas por el valor.
- Las personas en el centro de las transformaciones del sistema de salud.

Participantes de la mesa redonda: Adrià Juanola, Teresa Casanovas, Martina Pérez-Guasch, Nuria Fabrellas y Marta Carol

XV Jornadas del CIBERehd en Barcelona
8 y 9 de noviembre de 2021

Los días 8 y 9 de noviembre se celebraron las XV Jornadas del Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Hepáticas y Digestivas (CIBERehd) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) en el hotel Barceló Sants de Barcelona, a las que ASSCAT fue invitada como representante de los pacientes hepáticos.

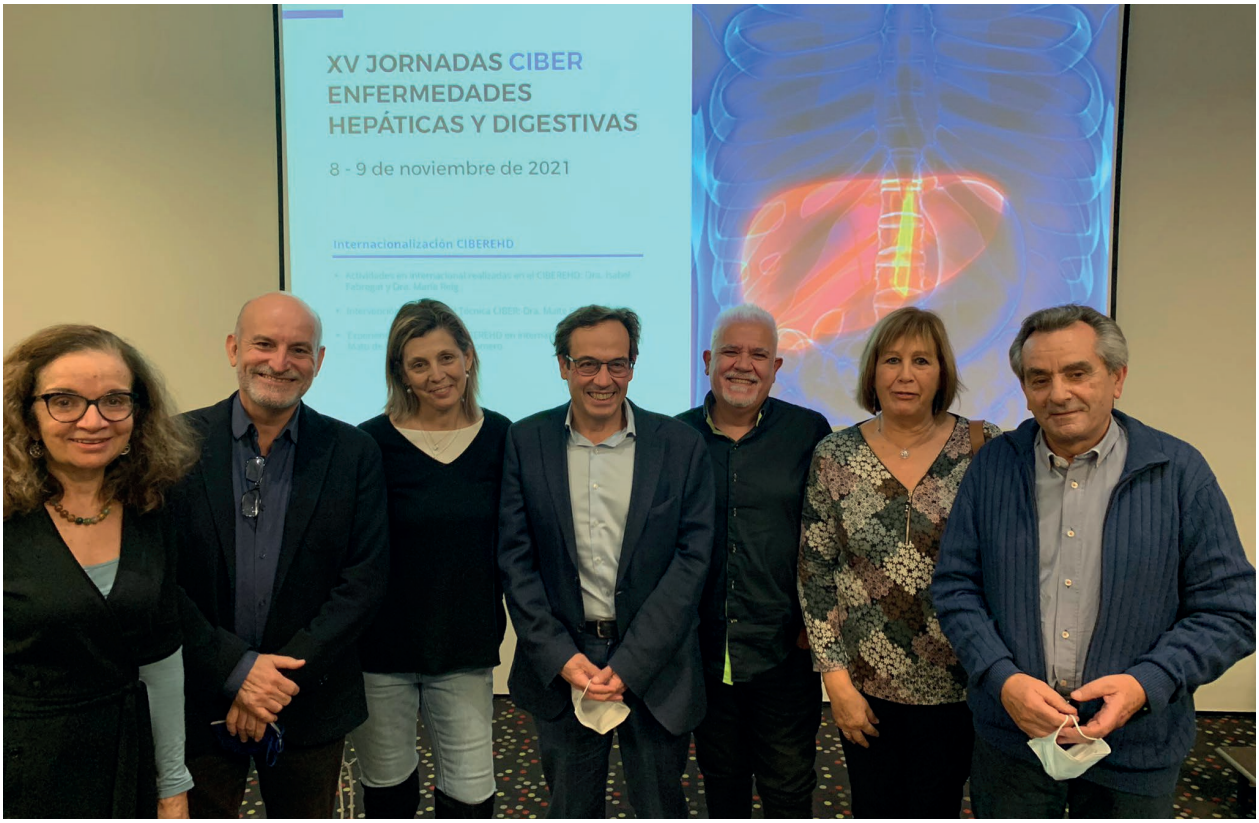
ciberehd

XV Jornadas CIBER Enfermedades Hepáticas y Digestivas

del 8 al 9 de noviembre 2021

El papel de las jornadas científicas es el de rendir cuentas a todos los investigadores del desarrollo científico y estratégico de este consorcio, resaltar y fomentar la colaboración entre los grupos de cada Programa de Investigación CIBEREHD, así como con otras áreas CIBER, y promover discusiones enriquecedoras entorno a lo que debe ser la investigación futura entorno a las enfermedades hepáticas y digestivas. Consideramos por tanto esencial incorporar al foro a pacientes y representantes de pacientes, este año de enfermedades hepáticas, para facilitar la comunicación directa entre investigadores y enfermos.

El programa previsto para el primer día incluyó intervenciones por parte de representantes del ISCIII, así como la presentación del balance de la actividad del área en el año 2020 por parte del Director del CIBEREHD. Además, la reunión presentó los resultados de los proyectos en marcha, las acciones realizadas en formación de investigadores y en la discusión de las propuestas de nuevos proyectos. Los principales resultados de as líneas de investigación se presentaron en formato póster. Finalmente, se invitó a otras dos áreas del CIBER (obesidad y cardiovascular) para que comentaran su estrategia científica de cara a establecer posibles sinergias futuras.



¡Foto de familia tras el primer día de las XV Jornadas del Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Hepáticas y Digestivas (CIBERehd)! .

En la foto, de izquierda a derecha: Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA; el Dr. Manuel Romero, investigador del CIBERehd; Eva Pérez, presidenta de la FNETH; el Dr. Banares, director del CIBERehd; Josep Maria Martínez, presidente de la AMTHC; y Pilar Martínez y Pedro Santamaría, voluntarios y pacientes expertos de ASSCAT.

El segundo día, 9 de noviembre, se dedicó especialmente a los jóvenes investigadores para dar paso finalmente a las reuniones colaborativas de cada uno de los programas del área.

Reunión celebrada en el Congreso de los Diputados: "España ante la oportunidad de liderar el camino hacia una Europa libre de Hepatitis"

22 de noviembre de 2021

El día 22 de noviembre, la presidenta de ASSCAT, Teresa Casanovas, asistió a la reunión "España ante la oportunidad de liderar el camino hacia una Europa libre de Hepatitis", organizada por la Hepatitis B and C Public Policy Association. Dicha asociación fue creada en Bruselas en abril de 2009 por un grupo de líderes en el campo de las hepatitis víricas que comprende científicos, clínicos, epidemiólogos, expertos en salud pública, pacientes, etc. con el objetivo de presentar con evidencia científica los programas y actividades que se están realizando en diferentes países.

Con una frecuencia anual ha presentado reuniones en ciudades europeas para informar de la situación de las hepatitis víricas en Europa. En esta ocasión, la reunión tuvo lugar en Madrid. La organización y coordinación del acto corrió a cargo de la AEHVE (Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España). El Dr. Javier García-Samaniego, coordinador de la AEHVE, fue el presentador y moderador junto con el Dr. Rafael Esteban, vicepresidente de la Hepatitis B and C Public Policy Association.

La reunión se celebró en la sala Ernest Lluch del Congreso de los Diputados y todos los presentes coincidimos en expresar el sentimiento de que estábamos asistiendo a un evento muy especial. Se nos informó de que, según los indicadores europeos, en España estamos a la cabeza de número de casos de hepatitis C tratados en Europa y lo que esto significa en cuanto a personas y familias, pero sin olvidar todo lo que queda por hacer que se fue desgranando a lo largo de la mañana.

Se contó con la presencia de la Sra. Meritxell Batet, presidenta del Congreso de los Diputados, que en su discurso destacó la capacidad de la sanidad española para hacer frente a la eliminación de las hepatitis víricas y que España está comprometida con las políticas públicas y con la medicina social.

El mensaje es que estamos en el camino de la eliminación de las hepatitis víricas y que es evidente el progreso, con sus luces y sus sombras, que van teniendo los planes de acción a nivel de las Comunidades Autónomas.

En la primera mesa introductoria, el Dr. García-Samaniego, el Dr. Esteban y la Sra. Rosa Romero, presidenta de la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados, destacaron que era muy importante y simbólico poder abrir las puertas del Congreso para hablar del trabajo que se ha hecho en España desde 2015 cuando se aprobó el Plan Estratégico para la Eliminación de la Hepatitis C (PEAHC) en España.

La Sra. Romero destacó que estamos en vías de eliminar una infección vírica crónica frente a la que no se dispone de vacuna y que ya se han tratado y curado más de 150.000 personas. Aunque aún queda camino por recorrer y éste se ha visto afectado por la pandemia.

En varios momentos de la reunión se refirieron a la campaña 'Hepatitis C City Free', que se está desarrollando a nivel municipal, destacando su capacidad para informar y motivar a la población, incluso a los grupos más vulnerables, pero a los que pueden llegar los programas sociales y de salud de los municipios.

Seguidamente, la Dra. Julia del Amo, directora del Programa de Eliminación de la Hepatitis C y que ha trabajado arduamente en los objetivos de eliminación, explicó los resultados de los estudios de prevalencia de hepatitis C, realizados en 2018, a nivel de usuarios que acudían al medico de cabecera. Estos resultados permiten hacer una estimación de los pacientes que aún no se han diagnosticado y también de los que el sistema podría localizar. En resumen, son personas que nos hace falta encontrar para que reciban el tratamiento. A continuación, expuso que publicaron la Guía de Cribado de la Hepatitis C para la medicina primaria, no sólo para casos con antecedentes de infección o situaciones de riesgo conocidos, sino también para personas sin antecedentes evidentes. Comunicó que las aportaciones más recientes de su departamento son la decisión de cruzar bases de datos para cotejar reultados y detectar personas que faltan por tratar.

En la siguiente mesa se presentaron de una forma concisa algunos de los estudios que se realizan en las comunidades autónomas, aunque se valoró que la asistencia para diagnosticar y tratar más casos es heterogénea en España, depende del criterio de cada comunidad autónoma y también se ha de tener en cuenta que el período 2020-2021 ha sido difícil, tanto en lo personal como en lo profesional.

El Dr. García-Samaniego señaló que existe una gran preocupación por la falta de acción de algunas comunidades autónomas, comprometidas con este objetivo desde hace unos meses, peropero que todavía no lo han abordado.

En estas premisas (incrementar el cribado de pacientes, incluso a través del cribado universal; reimpulsar el diagnóstico y tratamiento tras el freno originado por la COVID-19 y sobre todo registrar los datos) coincidieron también tanto la Dra. María Buti, jefa de Medicina Interna y Hepatología del Hospital Vall d'Hebron y miembro de la Asociación de Políticas Públicas de las Hepatitis B y C, como la Dra. Ana María García Fulgueiras, jefa de la Sección de Vigilancia Epidemiológica de la Dirección General de Salud Pública de la Región de Murcia, ponentes igualmente de esta mesa de debate.

Destacaron las importantes aportaciones, del Dr. Federico García, Jefe del Servicio de Microbiología del Hospital Clínico de Granada y Director del Plan Andaluz de Hepatitis Virales; y el Dr. Joan Colom, Director del Programa de Prevención, Control y Atención al VIH, las ITS y las Hepatitis Víricas y Subdirector General de Drogodependencias de Cataluña, que hablaron de sus experiencias en Andalucía y en Cataluña, sobre la necesidad de descentralizar las funciones de diagnóstico y tratamiento. Con ello expresaban que se ha de salir de los hospitales y que hay que ir en tiempo y espacio donde están los pacientes: domicilios, centros comunitarios, centros de culto, prisiones, etc.

Ambos insistieron en la necesidad de la elaboración de los registros para conocer mejor tanto la incidencia (los casos nuevos), como las reinfecciones y los casos que se diagnostican tardía-

mente (con fibrosis avanzada F3/F4). Todo ello es costoso económicamente y, por tanto, se necesitan más inversiones. Se ha de considerar que el tratamiento y curación de la hepatitis C es para el sistema de salud una inversión de futuro.

En otra mesa moderada por el Dr. Jeffrey Lazarus, del ISGlobal, se debatió sobre el rol de los representantes públicos y las asociaciones de pacientes, con la participación de la Sra. Rosa Romero, presidenta de la Comisión de Sanidad del Congreso; la Dra. Soledad Cabezón, ex eurparlamentaria y miembro del Servicio de Cardiología del Hospital Universitario Virgen del Rocío; la Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT (Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos); la Sra. Eva Pérez, presidenta de la Federación Nacional de Trasplantados Hepáticos (FNETH); y el Sr. Adolfo García, presidente de la Plataforma de Afectados por la Hepatitis C de Madrid. A destacar, la experiencia de la Dra. Soledad Cabezón, quien formó parte de la Comisión de Peticiones del Parlamento Europeo en 2015, cuando los pacientes llevaron a Europa la financiación de los antivirales de acción directa (AADs). Durante su intervención, manifestó que **también la Eurocámara debe mostrar un compromiso ético más rotundo de la Unión Europea con la eliminación de la hepatitis C.**

El protagonismo y el compromiso que corresponde a las ciudades en ese esfuerzo fue otro de los asuntos abordados. La mesa sobre el compromiso de los alcaldes en el esfuerzo hacia la eliminación de la hepatitis C fue moderada por la Dra. María Neira, Directora de Salud Pública y Medio Ambiente de la OMS. En este debate, la Dra. Neira valoró la importancia de la actuación de los ayuntamientos, tanto a nivel de los colectivos vulnerables y de la sensibilización social sobre diferentes problemas de salud, y llamó a considerar que los alcaldes son verdaderos "ministros de salud" de las ciudades, puesto que, con una alta densidad de población, las ciudades no sólo representan la mayor proporción de personas que viven con el virus de la hepatitis C, sino que **se ha constatado que el riesgo y la vulnerabilidad a la infección y reinfecciones son, asimismo, mayores en el entorno urbano.** Así, según detalló la Dra. Neira, los nuevos casos se concentran en los barrios, las áreas metropolitanas y los colectivos más desfavorecidos.

En este encuentro también se contó con la participación online del teniente de alcalde y delegado de Salud del Ayuntamiento de Sevilla, Juan Manuel Flores, y de la delegada de Salud del Ayuntamiento de Vigo, Yolanda Aguiar. Todos coincidieron en pedir un gran esfuerzo común para que España lidere la eliminación de la hepatitis C en Europa, y han subrayado la oportunidad que tiene nuestro país de hacer historia en este avance, marcando el camino para el resto de países.

La mesa de representantes de los partidos políticos fue muy interesante, redundando en los mensajes expuestos y expresando que entendían la realidad, las demandas expuestas y la participación de las asociaciones de pacientes, las sociedades científicas y los representantes de las ciudades para poner el foco en fomentar la salud comunitaria.

Cerró el acto el Dr. José Luis Calleja, presidente de la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH) y Jefe del Servicio de Gastroenterología y Hepatología del Hospital Puerta del Hierro que declaró que "España ha hecho muy bien sus deberes hasta ahora. Somos realmente un país que puede ser un modelo de cómo se ha abordado el tratamiento de la hepatitis C y B en nuestro país". No obstante, el Dr. Calleja señaló que todavía quedan aspectos que se deben modificar y cuanto antes. Puesto que, **"que las cosas se hagan ahora o dentro de un año, supone muchas desgracias en términos de enfermedad y de mortalidad".**

Foro dedicado a los pacientes hepáticos: "Importancia de la educación en salud para empoderar a los pacientes hepáticos. Debate sobre cómo abordar las desigualdades"

22 de noviembre de 2021

El 22 de noviembre de 2021, la Asociación Europea para el Estudio del Hígado (EASL, en sus siglas en inglés) presentó su Foro de Pacientes Hepáticos, que organiza anualmente y que esta vez versó sobre el tema: "La importancia de la educación en salud para empoderar a los pacientes y debate sobre cómo abordar las desigualdades".

Durante el webinar se recalcó que la participación del paciente es importante en todas las etapas de la enfermedad hepática. Mejorar la educación sanitaria desde la prevención y en la asistencia contribuye a fortalecer la eficacia y la eficiencia del sistema sanitario. Incluir la educación sanitaria en las políticas públicas es fundamental para superar los retos y garantizar un beneficio sostenible. En los últimos años, se ha revisado el concepto de salud digital. La pandemia de COVID-19 ha hecho que la educación en salud sea cada vez más relevante. En este evento, representantes de organizaciones de pacientes y del mundo académico ofrecieron información sobre las acciones de sus organizaciones, tanto programadas como en curso, que se están llevando a cabo con respecto a la educación en salud a la ciudadanía.

Palabras de apertura

La profesora Maria Buti, Consejera de Política de la Unión Europea en la EASL, señaló que "Europa se enfrenta a una crisis de la educación en salud a medida de que los sistemas de salud se vuelven cada vez más difíciles de navegar, incluso para las personas con un promedio elevado de educación". Asimismo, hizo hincapié en que **son necesarias acciones políticas a todos los niveles y en que es fundamental contar con las opiniones y necesidades de los pacientes para que guíen el cambio.**

Marko Korenjak, presidente de la Asociación Europea de Pacientes del Hígado (ELPA, en sus siglas en inglés), afirmó que "desde la perspectiva de la asociación de pacientes hepáticos, cuando los pacientes tienen un mayor nivel de educación en salud, ello ayuda a mejorar el compromiso con la salud de la comunidad". También recordó que la EASL siempre ha integrado a los pacientes en su trabajo.

Introducción a la educació para la mejora de la salud

El tema de la **educación para la mejora de la salud** fue presentado por la Profesora Diane Levin-Zamir, Directora del Departamento Nacional de Educación para la Salud y Promoción de los Servicios de Salud Clalit, Profesora Asociada de la Facultad de Salud Pública de la Universidad de Haifa (Israel) y Presidenta del Consejo Nacional de Promoción de la Salud del Ministerio de Salud de Israel, así como también fundadora y líder del Grupo de Trabajo Global de la UIPES sobre Alfabetización en Salud.

Del Glosario de Promoción de la Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS): "La educación (alfabetización) en salud representa las competencias personales y las estructuras organizativas, los recursos y el compromiso que permiten a las personas acceder, comprender, evaluar y utilizar la información y los servicios de manera que promuevan y mantengan buena salud".

La educación sanitaria consiste en encontrar información sanitaria, que debe ser accesible y disponible; entenderlo en términos de lenguaje, nivel de lectura e imágenes; evaluar su fiabilidad a través de las referencias disponibles; y, finalmente, su aplicación. Otras dimensiones incluyen la interacción con el cuidado de la salud y con otros profesionales para exponer sus preguntas y su necesidad de información en la toma de decisiones, sin dejar de ser críticos con la información proporcionada. **Los conceptos clave introducidos han de incluir:**

- **Información sobre la salud personal**, esto es, la capacidad de las personas para encontrar, comprender y utilizar la información y los servicios en los que basar sus decisiones y acciones relacionadas con la salud para ellos mismos y los demás.

- La **educación en la salud en las organizaciones** es el grado en que las organizaciones permiten a las personas de manera equitativa encontrar, comprender y utilizar la información y los servicios para la toma de decisiones y las acciones relacionadas con la salud para ellos mismos y los demás.

- El i**mpacto de un déficit en la educación sanitaria** es notable y afecta a varios niveles porque las personas con conocimientos limitados sobre la salud utilizan menos servicios preventivos, necesitan más tratamientos de emergencia, precisan más ingresos hospitalarios, tienen más problemas para comprender la información relacionada con la salud y son menos capaces de tomar sus medicamentos correctamente. Tienen mayores dificultades con el autocuidado, experimentan peores resultados del tratamiento y tienen un mayor riesgo de complicaciones.

- La **alfabetización en salud digital** es un concepto nuevo sobre las habilidades necesarias para utilizar los recursos digitales para la salud. Es un problema de salud que fue siempre subestimado y que surgió durante la pandemia de COVID-19. Actualmente, se reconoce que es de suma importancia en la batalla contra la epidemia, y que es necesaria una difusión correcta de la información.

- **La difusión de información errónea puede ser tan dañina como una enfermedad en sí misma, ya que obstaculiza las respuestas de salud pública**. Incluir la alfabetización sanitaria en las políticas públicas es fundamental para superar los retos y garantizar un beneficio sostenible. Por ejemplo, la educación en salud fue un pilar principal en la Declaración de Shanghái sobre la promoción de la salud en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. La OMS ha desarrollado "Alfabetización en salud: los hechos sólidos, con recomendaciones de política que la acompañan", así como la Declaración de posición de la UIPES "Unión Internacional de Promoción de la Salud" sobre la alfabetización en salud y, más recientemente, la próxima "Carta de Ginebra para el Bienestar".

Alfabetización en salud y enfermedades hepáticas

El Dr. Marcus Ranney, autor de "At the Human Edge", destacó el impacto de la digitalización y la tecnología en la existencia humana. Ha habido un aumento masivo del papel de la terapéutica digital en el cuidado de la salud. El uso de aplicaciones móviles para ofrecer intervenciones basadas en la evidencia científica para complementar o, en algunos casos, incluso reemplazar el tratamiento convencional, forma una gran parte de este crecimiento. **El papel de la tecnología va más allá de la atención al paciente, ya que rastrea los brotes, permite el rastreo de contactos y promueve la concienciación**. A pesar de este nivel de crecimiento en los productos y servicios de salud y bienestar y el acceso a Internet, las tasas de alfabetización en salud mundial siguen siendo bajas. En los Estados Unidos, sólo el 12% de la población estadounidense adulta tiene conocimientos de salud competentes y en la India, solo el 10%.

Los datos fisiológicos ahora se pueden recopilar a través de tecnología de salud para el consumidor, como portátiles, dispositivos portátiles y dispositivos implantables. Las tecnologías digitales pueden proporcionar un enfoque personalizado, como monitorizar nuestro sueño y ejercicio y brindar consejos relacionados. Por lo tanto, las tecnologías de salud digital pueden permitirnos utilizar los datos en nuestro beneficio y tomar mejores decisiones de salud.

II Edición Community Grants & Donation Programs, dentro del marco de las Becas Gilead

25 de noviembre de 2021

La farmacéutica **Gilead** celebró el 25 de noviembre la **II Edición Community Grants & Donation Programs,** dentro del marco de las Becas Gilead. Bajo el lema 'Compromiso e innovación para transformar el presente', la compañía ha vuelto a celebrar este evento 16 meses después de la primera edición y que busca "reconocer buenas prácticas", tal y como ha expresado la conductora del evento, la periodista **Mónica Carrillo.**

Gracias al compromiso de Gilead, se ofrece apoyo y financiación a proyectos de asociaciones y organizaciones que buscan el **beneficio de los pacientes.** En áreas tan diversas como la educación para la salud, el diagnóstico precoz, el impulso de los cribados, la reducción del estigma o la protección de la salud mental, la compañía ha aportado, hasta el momento, **3,5 millones de euros** a favor de personas con VIH, enfermedades oncohematológicas o hepáticas.

Acto seguido ha tomado la palabra **María Río,** directora de Gilead España, quien ha asegurado que "no hay mayor recompensa" para la empresa que saber que "todo el esfuerzo tiene un i**mpacto positivo en los pacientes"**. En este sentido, se ha dirigido a los representantes de las asociaciones y organizaciones y les ha asegurado que son el **"referente"** para la farmacéutica.

En relación a los retrasos diagnósticos derivados de la **pandemia de la COVID-19**, Río ha recordado que España llevaba "una trayectoria buenísima" en VIH que, a su vez, "estaba bastante alineado con la hepatitis C". "Durante los momentos más duros de la crisis sanitaria, cuando la Administración fallaba, hubo organizaciones que fueron un referente para los pacientes", ha subrayado.

Finalmente, María Río ha hecho un llamamiento a **"retomar la buena tendencia"** que estaba dibujando nuestro país hasta los primeros meses de 2020. "Hay muchas personas válidas que deben ser un motor para que esto suceda, teniendo presente que **no podemos dejar a nadie atrás"**, ha precisado la representante de Gilead.

La cronicidad, un reto

Instantes después se ha celebrado la mesa titulada 'La cronicidad. Los aprendizajes del COVID, las oportunidades del futuro'. Tal y como ha advertido **Eva Pérez**, presidenta de la **Federación Nacional Española de Trasplantados Hepáticos (FNETH)**, "la pandemia ha parado los nuevos diagnósticos y el seguimiento de otros. Es necesario volver a retomar esa fuerza que teníamos para ver si llegamos a ser el segundo país que logre la eliminación de la hepatitis C".

A juicio de **Concha Amador**, presidenta de **SEISIDA,** "ha habido otras víctimas de la pandemia, personas con enfermedades que no COVID-19". "En España va a tener que pasar tiempo hasta que podamos dimensionar qué es lo que ha pasado estos meses", ha resaltado.

Marcos Martínez, gerente del **Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)**, ha recordado que "podemos hacer cosas para paliar la situación, pero no podemos recuperar el tiempo". "Hay informes de sociedades médicas que indican casi un 30% menos de primeros diagnósticos en enfermedades hematológicas, lo que supone la progresión de la enfermedad, estadios más avanzados e una influencia directa en los tratamientos, que serán más agresivos, además de un mayor coste para el Sistema Nacional de Salud", ha expresado.

Finalmente ha tomado la palabra **Reyes Velayos**, presidenta de **CESIDA**. "Nos preocupa mucho el diagnóstico tardío, por lo que el reto principal es el acceso prioritario a la PrEP a las personas que tienen mayor riesgo de contraer el VIH, así como la normalización del mismo. Asimismo, necesitamos que se inviertan recursos para todos los enfermos crónicos", ha aseverado.

Por último ha tenido lugar la **entrega de reconocimientos** a todas las asociaciones y organizaciones que trabajan en beneficio de los pacientes, entre ellas, ASSCAT.

ASSCAT asistió a la celebración del Día Internacional del Voluntariado en Barcelona

17 de diciembre de 2021

El pasado 17 de diciembre, Pilar Martínez, voluntaria y miembro de la Junta Directiva de ASSCAT, asistió en representación de la Asociación a la celebración del Día Internacional del Voluntariado, que tuvo lugar en el Palau Robert de Barcelona de 9:30h a 12h.

Durante el evento, la Federació Catalana de Voluntariat Social puso en valor el compromiso y la implicación de las personas voluntarias.

Felicitación navideña y de año nuevo de ASSCAT

del 21 al 31 de diciembre de 2021

Como cada año, ASSCAT envió una felicitación navideña a todos sus socios y socias a través de un correo personalizado. Asimismo, pusimos un banner en nuestra web e hicimos difusión en nuestras redes sociales.

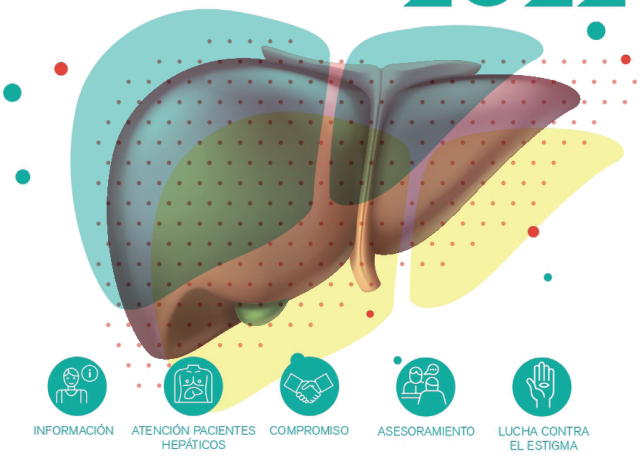
Además, como viene siendo tradición, hicimos un calendario de 2022, que, además de colgar en nuestra web, enviamos a nuestr@s soci@s y colaboradores.

asscat
Associació Catalana de Pacients Hepàtics

Desde el año 2000 junto a los Pacientes Hepáticos

2022

Cuida tu hígado, come sano, haz ejercicio y evita tóxicos



INFORMACIÓN · ATENCIÓN PACIENTES HEPÁTICOS · COMPROMISO · ASESORAMIENTO · LUCHA CONTRA EL ESTIGMA

¡Ayúdanos a seguir realizando nuestro trabajo!

¡Asóciate o haz un donativo a ASSCAT!

01 / ENERO

					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24/31	25	26	27	28	29	30

02 / FEBRERO

	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28						

03 / MARZO

	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

04 / ABRIL

				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

05 / MAYO

						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

06 / JUNIO

		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

07 / JULIO

				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

DIA MUNDIAL DE LA HEPATITIS

08 / AGOSTO

1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

09 / SEPTIEMBRE

			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

10 / OCTUBRE

					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

11 / NOVIEMBRE

	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

12 / DICIEMBRE

			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

Associació Catalana de Pacients Hepàtics / C. Pere Vergés 1, planta 8, despacho 11 / "Hotel d'Entitats La Pau" / 08020 Barcelona

Página web y redes sociales.

5.1

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 2021 ha recibido más de 2,261.631 visitas (según las estadísticas de Google Analytics). Nuestra labor como fuente de información y canal de atención a los usuarios nos ha situado como uno de los sitios web sobre las hepatitis víricas y las enfermedades hepáticas más consultado en el territorio español y Latinoamérica.

En 2021 nos hemos seguido centrando en **la actualización de los contenidos y las referencias de las que proceden. Asimismo, seguimos publicando diariamente noticias destacadas de los medios de comunicación** relacionadas con las hepatitis y las enfermedades hepáticas, y **artículos de revistas de gran prestigio internacional** (como Journal of Hepatology o The Lancet, entre otras), que traducimos y adaptamos para informar a los usuarios de nuestra web.

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

En 2021, hemos seguido apostando por impulsar nuestros canales digitales dando más impulso si cabe a nuestra actividad en redes sociales, **debido a la imposibilidad de realizar actividades presenciales por la COVID-19.**

Web

Número de visitas a la web de ASSCAT en 2021 (según datos de Google Analytics). Casi el doble que en 2020

2.261.231

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

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

5.2

Redes Sociales de ASSCAT.

A lo largo de 2021, ASSCAT ha mantenido de forma activa sus redes sociales, con publicaciones diarias en Facebook (con 1.764 seguidores) y Twitter (con 1.636 followers). De forma periódica, también actualizamos los vídeos del canal de YouTube de la Asociación (con 2.000 suscriptores).

Facebook

Número de personas alcanzadas a través del Facebook

59.601

Twitter

Número de personas alcanzadas a través del Twitter

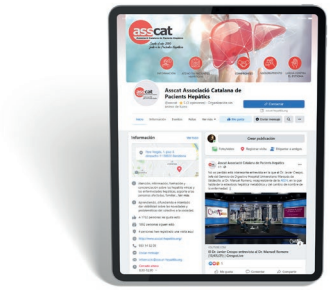
252.300

YouTube

Número de suscriptores al canal de YouTube

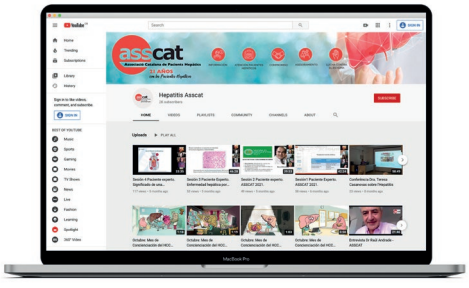
2.000

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



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

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



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

Objetivos, Misión, Visión y Valores.

6.1

Nuestros objetivos.

Informar al paciente diagnosticado de alguna enfermedad hepática y a su entorno familiar y convivencial de forma anónima y confidencial.

Atender a las personas que nos realizan consultas, con discreción, aportando una información sencilla y de calidad basada en la evidencia científica actualizada, y ofreciendo 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 y confidencial.

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. **Los gestores de la salud han de escuchar las necesidades de los pacientes en especial en estos momentos estamos al lado de aquellos que han visto retrasados y aparcados sus controles y visitas e incluso con una falta de comunicación con su especialista.**

Educar a la ciudadanía para la prevención de las enfermedades hepáticas. Las enfermedades hepáticas tienen un gran componente de Salud Pública y se benefician de un estilo de vida saludable. La ciudadanía precisa recibir más información práctica y en un lenguaje que se entienda.

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 curativo.

Denunciar el estigma que sigue afectando a las enfermedades hepáticas.

Publicar las guías clínicas basadas en la evidencia científica, y publicadas periódicamente por las sociedades científicas dedicadas al hígado, para favorecer la asistencia y control clínico de los pacientes.

Dar a conocer las **investigaciones y programas** que están surgiendo para combatir el aumento de la prevalencia de las enfermedades hepáticas causadas por el **alcohol y por el acúmulo patológico de grasa en el hígado denominada hepatopatía metabólica (MAFLD) y que se asocia a obesidad, cáncer y enfermedades cardiovasculares.**

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

Divulgación de nuevos tratamientos para hepatitis víricas, enfermedades hepáticas y cáncer primario de hígado.

6.2

Nuestra visión y misión.

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

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

Superar las barreras para la erradicación del VHC, el VHB y el VHD 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 y seguir publicando los avances en este campo.

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

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

6.3

Nuestros valores.

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

Conclusiones y visión de futuro.

7

Conclusiones y visión de futuro.

El paciente es el centro de nuestras actividades y de nuestros objetivos y lo seguirá siendo. Nos sentimos representantes de la voz del paciente, pues conocemos sus necesidades. Vivir teniendo una enfermedad del hígado es difícil. Desde ASSCAT dirigimos nuestras acciones para influir en las agendas y en las políticas de salud, tanto regionales como nacionales e internacionales, y deseamos defender de una forma reiterada y transparente el derecho de los ciudadanos a estar bien informados. Asimismo, creemos que éstos han de dar su opinión sobre los aspectos más relevantes de las políticas de salud.

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

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

Somos conscientes de que **las necesidades del paciente hepático se han de integrar con la visión del paciente como individuo y también en las políticas de salud pública,** puesto que en un elevado porcentaje van a ser enfermedades transmisibles, pero esencialmente las enfermedades hepáticas van a requerir información asequible, leyes para favorecer la salud de la ciudadanía e inversiones en equipos humanos y técnicos que se ha demostrado que a la larga van a reducir los costes asistenciales relacionados con las complicaciones de las enfermedades hepáticas y a mejorar la calidad de vida de las personas.

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

Las hepatitis víricas constituyen un grave problema de salud para las personas y se ha de hacer lo máximo posible para afrontarlo con todas las garantías y los medios de los que se dispone. No sólo en cuanto a la hepatitis por VHC, que actualmente se puede curar, sino también al VHB que se puede prevenir y tratar y actualmente apoyar para dar a conocer más la hepatitis Delta ya que se ha aprobado recientemente un tratamiento específico. Estas hepatitis son responsables del del 96% d**e casos de hepatocarcinoma y constituyen un problema de Salud Pública a nivel global,** por lo tanto, se debería actuar a varios niveles. Por un lado, en aquello que incumbe a los políticos, los gestores de la asistencia sanitaria y, por otro, a los equipos sanitarios, que deberán seguir las guías clínicas de las sociedades científicas. En resumen: **se ha de informar a la población sobre cómo protegerse, cómo evitar los riesgos de transmisión y cómo prevenir reinfecciones.**

Deseamos estar más informados sobre los resultados en salud y **deseamos saber como se afronta la necesidad de recuperar visitas y controles que se han dejado de lado a causa de la pandemia.**

Además, consideramos prioritario nuestro compromiso y colaboración con la ELPA (European Liver Patients' Association), que nos permite aprender buenas prácticas y acceder a las instancias políticas y académicas europeas para compartir nuestras experiencias y exponer nuestras demandas y necesidades.

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

En agosto de 2017, el Gobierno de la Generalitat de Catalunya aprobó el **Plan Integral para la Prevención, la Atención y el Control del VIH, las ETS y las Hepatitis Víricas.** ASSCAT participa en la implantación de dicho Plan como representante de la sociedad civil y de los pacientes. Pero no nos engañemos, no se acaba el Plan al dispensar el tratamiento para la hepatitis C, que actualmente pueden recibir todas las personas diagnosticadas, puesto que se estima que faltan por diagnosticar y tratar unas 6.000 personas que, para poder ser diagnosticadas y tratadas, se han de tomar medidas que requieren decisiones políticas, sociales y económicas. En estos últimos meses hacemos hincapié en la necesidad de controlar a las mujeres embarazadas y desarrollar un programa especial dedicado a niños, puesto que el tratamiento con los AAD está aprobado a partir de los 3 años. Asimismo, insistimos en todos los aspectos sobre la información y la responsabilidad del Programa en la Prevención de las Enfermedades Transmisibles, situaciones de riesgo, poblaciones más vulnerables, niños… necesidades de vacunación anti-VHB en adultos no protegidos, etc. **Desde ASSCAT persistimos en nuestra actitud proactiva, reiteramos nuestro apoyo, con una participación activa, no sólo como relaciones públicas o asistiendo a reuniones puntuales.**

En 2017 nos incorporamos a la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España (AEHVE) apoyando la línea estratégica de colaboración entre entidades de cara a la eliminación de las hepatitis.

En ASSCAT, como representante de la voz de los pacientes hepáticos, detectamos una serie de prioridades en las que es preciso trabajar más y de forma organizada. **Para comprender la importancia de las enfermedades del hígado se ha informar correctamente a la población e implicar a todos los eslabones del sistema asistencial**, circunstancias que, de momento, no se han hecho realidad.

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

La **sostenibilidad del sistema público de salud** preocupa a la población, que es cada vez más consciente de su importancia y a raíz de la pan-

demia ha visto sus deficiencias y fragilidad. Por ello, consideramos que la información y educación son básicos para empoderar a los ciudadanos y conseguir una salud hepática óptima.

Se han de establecer y facilitar **de forma urgente los servicios necesarios en el territorio para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, con un acceso fácil de los usuarios y de tal manera que los equipos sanitarios** (médicos de cabecera, enfermería, psicólogos, endocrinólogos, radiólogos, nutricionistas, especialistas en adicciones, responsables de sanidad penitenciaria, etc.) **tengan la capacidad de garantizar totalmente las pruebas, los tratamientos y la información que requieren las personas, sin tener en cuenta su origen, religión, ideas políticas…**

Siguiendo con el rol de las asociaciones de pacientes, en estos años previos a la eliminación de las hepatitis virales, y en la recuperación de las actividades tras la pandemia, entendemos que se requieren más respuestas a diferentes niveles, no sólo facilitando globalmente tratamientos asequibles y controles médicos y sanitarios. En nuestra opinión, **se han de simplificar todos los circuitos asistenciales y hacer que los equipos multidisciplinares sean una realidad para facilitar la asistencia, sea telemática o presencial, a los enfermos coordinando los servicios para no duplicar visitas o pruebas.**

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

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

asscat
Associació Catalana de Pacients Hepàtics
Desde el año 2000
junto a los Pacientes Hepáticos