



2022

# ASSCAT

MEMORIA DE  
ACTIVIDADES



## INTRODUCCIÓN

---

### 1 QUIÉNES SOMOS

---

### 2 ATENCIÓN Y APOYO A LOS PACIENTES

---

ATENCIÓN EN LA SEDE Y MULTICANAL  
ATENCIÓN VÍA TELEFÓNICA  
ATENCIÓN POR CORREO ELECTRÓNICO  
ATENCIÓN A TRAVÉS DE REDES SOCIALES

### 3 ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN Y CONCIENCIACIÓN

---

EDICIÓN Y DIFUSIÓN DE MATERIAL  
MESAS INFORMATIVAS  
DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS 2022

### 4 ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

---

ASISTENCIA ONLINE A CONGRESOS, REUNIONES, CURSOS Y FORMACIONES NACIONALES E INTERNACIONALES

### 5 PÁGINA WEB Y REDES SOCIALES

---

### 6 OBJETIVOS, MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

---

### 7 CONCLUSIONES Y VISIÓN DE FUTURO

---

En esta memoria se recogen las actividades llevadas a cabo en 2022 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 actividad 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 la gran mayoría han podido ser dados de alta de los centros hospitalarios pasando al control ambulatorio en centros de atención 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.** Nos preocupa enormemente y no tenemos cifras fiables del número de casos en los que al suspender los programas de cribado del cáncer de hígado no han podido tener un diagnóstico temprano de su tumor.

**En 2022, 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 hepáticas denominadas raras por ser minoritarias. En cuanto a 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 para actualizarse en esta problemática. Asimismo tenemos preguntas sobre cómo interpretar 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, incluso por el personal sanitario, 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. En ASSCAT deseamos que se avance y se supere esta visión de especialidad hospitalaria a una situación más propicia a la atención en la medicina primaria y enfocada a la prevención de la enfermedad.

Sabemos que **muchas de las enfermedades hepáticas son prevenibles, mediante información, vacunas, adopción de un estilo de vida saludable. Así el lema principal de nuestras campañas es: Cuida tu hígado.**

**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 en etapas tardías. **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 por lo que hemos hecho 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 y con descompensación.

**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 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, las personas privadas de libertad 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 relevante 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 antivirales de acción directa para niños a partir de los 3 años.**

Tanto la incidencia como la prevalencia de la **enfermedad hepática crónica** y sus complicaciones están aumentando a nivel global y también en Europa. En los países occidentales, ello se asocia principalmente al **aumento del consumo de alcohol** y a 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 asociada al depósito de grasa en el hígado)**, y que hace hincapié en los riesgos y complicaciones metabólicas como diabetes y problemas cardiovasculares y no estigmatiza a la persona, pues no se menciona alcohol ni grasa. **A la petición del cambio de nombre se han sumado los profesionales que atienden a los enfermos y las asociaciones de pacientes.**

La **progresión del daño hepático** producido por diversas causas: 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 descompensación (infecciones, encefalopatía, hemorragia etc.) y cáncer. **Los riesgos son conocidos con una evidencia científica y en su gran mayoría serían prevenibles, ya sea con vacuna (hepatitis A y B) o con un estilo de vida saludable con dieta sana y práctica de ejercicio y 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 estén libres de enfermedades que se pueden prevenir y/o curar. Para ello, se precisa 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 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 apremiantes y que el paciente hepático y sus necesidades estén en el foco. Se podrían simplificar las visitas. Precisamos 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 y de sostenibilidad.** 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 sin tóxicos como el tabaco 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 Viroológica 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 la 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 queremos 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)**.



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”.** Asimismo, en 2021 se detectó en Cataluña un aumento de las infecciones de transmisión sexual (ITS).

Con el objetivo de **ASSCAT realiza campañas informativas y de concienciación para informar y sensibilizar a la ciudadanía sobre cómo prevenir las ITS, en especial las hepatitis víricas.**

**ASSCAT trabaja para eliminar las enfermedades hepáticas transmisibles y para informar y prevenir todas las enfermedades hepáticas,** y sus complicaciones, 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.**

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 2023 se cumplirán 6 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 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.

## 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. Con la situación derivada de la pandemia de COVID-19, a partir de marzo de 2020, la asistencia presencial se tuvo que cancelar; tuvimos que anular la atención presencial en la sede y las actividades externas y centrarnos en la atención multicanal. Posteriormente y siguiendo la normativa volvimos a abrir la sede y reanudamos la atención a pacientes en ASSCAT con cita previa y cumpliendo con las medidas de seguridad. Estamos observando una recuperación muy lenta de la actividad presencial en todos los ámbitos asistenciales.

---

En los últimos seis 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 realizar el tratamiento a todos los pacientes diagnosticados. Aunque quedan grupos con mayores barreras y dificultades para el acceso al cuidado, como inmigrantes y personas usuarias de drogas, la mayoría de pacientes con VHC ha tenido acceso al diagnóstico y tratamiento actualizado.

Tras el elevado número de pacientes que se han curado de la hepatitis C, en España y en Europa, 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”** y **“Artículos científicos”** 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.

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 estos pacientes que sufren multimorbilidad, es más difícil el control, por ejemplo pacientes diabéticos con factores de riesgo cardiovascular y enfermedad hepática por depósito de grasa. **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 a la enfermedad por depósito de grasa hepática, 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 experiencias para el diagnóstico y manejo de estos pacientes.** **En especial simplificar el manejo, evitar duplicación de pruebas y análisis, utilizar la historia clínica compartida, incrementar la utilización de la vía online para informar de resultados, para el seguimiento más unificado y evitar desplazamientos si no es preciso.**

En los últimos años está aumentando la enfermedad hepática asociada a la ingesta de alcohol y ésta es la causa principal de hepatopatía en Europa y en España. Asimismo, también aumenta la incidencia de la enfermedad por depósito de grasa hepática, asociada a obesidad y diabetes.

**Seguimos con los objetivos fundacionales de la ASSCAT que son la información individualizada y de calidad y el apoyo con la visión que nos da el que somos pacientes.** Vemos que la ciudadanía está poco informada de los

temas referentes al hígado, y además los pacientes con hepatopatía sufren estigma por su enfermedad. Damos información de una manera anónima y confidencial. En ocasiones de forma reiterada. Reciben nuestro apoyo emocional, ya que en un primer momento, pueden estar en una situación de shock y bloqueo. Hay que hacer comprender a los pacientes y a sus familiares que en las enfermedades hepáticas las hay transmisibles (hepatitis víricas que generalmente se pueden prevenir) y también no transmisibles. En su progresión a la cronicidad se asocian a complicaciones semejantes, su diagnóstico y tratamiento precoz puede prevenir la aparición de complicaciones. En los dos últimos años estamos teniendo un elevado número de consultas referentes a la hepatitis autoinmune y su tratamiento, así como al tener un diagnóstico de hepatocarcinoma. **El rigor debe presidir la información, pero también la empatía, evitando la angustia y el estigma.**

**Tratamiento del estigma por parte de los voluntarios de ASSCAT:** un aspecto muy frecuente de consulta es el estigma. Los pacientes hepáticos están cansados que les pregunten si beben alcohol, aunque conste en su historia clínica que nunca han bebido, y también el hecho de tener que dar tantas explicaciones que nunca se plantean a otros pacientes con enfermedades crónicas. En ocasiones refieren angustia por tener que informar de su dolencia a algunas personas, les apoyamos en el dilema de decirlo, cómo decirlo y a quién. **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, pues quieren mantener su privacidad, les proporcionamos la información que solicitan para encauzar su angustia, sin culpabilizar, ya que somos conscientes de la penuria de los canales de información.

**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.**

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.

**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, además de la 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 2022, 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** y son dolencias que requieren un control para toda la vida.

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.** En nuestra experiencia falta dedicar más esfuerzos en la vacunación frente a la hepatitis B, ya que muchas personas no accedieron a dicha vacuna cuando niños o se vacunaron de manera incompleta.

La vacunación de adultos, población en circunstancias de riesgo, es una asignatura pendiente en nuestros centros.

También **hemos detectado que falta de información sobre la interpretación de las serologías virales, por parte de equipos sanitarios, de medicina primaria, de unidades 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.

## ATENCIÓN VÍA TELEFÓNICA (FIJO Y MÓVIL)

---

### El servicio de atención telefónica recibió 1.196 llamadas en 2022

---

contabilizadas como recibidas tanto en el teléfono fijo de la sede (atendido por 2-3 voluntarios de la Asociación) 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 526 consultas vía WhatsApp y Telegram** desde el teléfono móvil (más del 60% de fuera de España o de residentes sin tarjeta sanitaria). También se ha mantenido contacto telefónico con l@s soci@s de ASSCAT para intercambiar opiniones y conocer su estado de salud.

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 54.**

En este sentido, tanto las llamadas recibidas, como las emitidas y las consultas atendidas a través de canales digitales han aumentado con respecto a 2021.



## ATENCIÓN POR CORREO ELECTRÓNICO

---

### Hemos recibido en 2022 1.350 correos electrónicos

---

Al ser un servicio online, está disponible 24 horas y ASSCAT se compromete a responder a los mensajes recibidos en un plazo máximo de un día laborable. A través del email: [informacio@asscat-hepatitis.org](mailto:informacio@asscat-hepatitis.org) hemos recibido, en 2022, **1.350 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 75% de las consultas recibidas por email proceden, en su mayoría, de personas de fuera de España (sobre todo de Sudamérica). **También hemos recibido unos 320 correos electrónicos de pacientes solicitando ayudas e información para recibir la medicación.** Asimismo, hemos percibido que han disminuido considerablemente las llamadas relacionadas con el VHC, fundamentalmente por temor a haberse infectado por hepatitis C. 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), la afectación del hígado por consumo de alcohol, el período ventana ante posibles situaciones de riesgo. También nos 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 personales, etc.**

## ATENCIÓN A TRAVÉS DE REDES SOCIALES

---

Actualmente, ASSCAT tiene abiertos 3 perfiles en redes sociales: Facebook, Twitter y YouTube. Para garantizar la confidencialidad de los usuarios y ofrecer una mejor atención, canalizamos todas las consultas recibidas a través de las redes sociales, sobre todo en Facebook, por teléfono y correo electrónico. A continuación, detallamos las cifras de 2022:

---

### FACEBOOK

Número de personas atendidas a través de Facebook redirigidas al correo electrónico o vía telefónica: **62**

Número de personas alcanzadas a través de Facebook: **59.601**

### WEB

En 2022, según datos de Google Analytics, se han recibido **2,016.581 visitas** a la web de ASSCAT, con **1,570.745 usuarios nuevos**, casi el doble que en 2020.

### TWITTER

Número de personas alcanzadas a través del Twitter de ASSCAT: **132.800**

### YOUTUBE

Número de suscriptores al canal de YouTube de ASSCAT: **2.020**



## EDICIÓN Y DIFUSIÓN DE MATERIAL INFORMATIVO Y DE CONCIENCIACIÓN

---

A lo largo de 2022, nos hemos posicionado en seguir y aumentar las actividades online y 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, la simplificación del tratamiento de la hepatitis C, las enfermedades hepáticas raras y el hepatocarcinoma (HCC), entre otras.** Además, hemos colaborado con asociaciones y organizaciones nacionales y europeas en numerosas campañas de concienciación sobre aspectos de salud, hepatitis y enfermedades hepáticas. Concretamente, en 2022 hemos realizado una campaña desarrollada durante el mes de octubre, publicando 5 webinars sobre la problemática del significado del HCC enfocando desde el punto de vista del paciente y familia. También publicamos el webinar sobre la simplificación del diagnóstico de la hepatitis C contando con un experto del laboratorio y con la colaboración de asociaciones de Chipre y Rumania y la asociación de estudio del hígado de Colombia. A través de la colaboración con la ELPA, hemos participado en reuniones políticas, y en simposios y congresos internacionales.

# ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN Y CONCIENCIACIÓN

## MESAS INFORMATIVAS SOBRE HEPATITIS VÍRICAS Y ENFERMEDADES HEPÁTICAS

---

En estas mesas, se ofrecía a las personas que nos visitaban **materiales informativos** como folletos, nuestra revista impresa **asscatinForma**, pósteres, guías para pacientes y familiares, etc., así como asesoramiento personal a quienes nos lo solicitan.

Debido a la pandemia de coronavirus, en 2022 no se han podido realizar. Actualmente, hemos reiniciado la toma de contacto con diversos hospitales para ver si es posible reanudar esta actividad informativa en 2023.

## CONMEMORACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS 2022

En 2022, 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@ nº24](#)** torno al lema: “**¿Cómo cuidar tu hígado y prevenir enfermedades hepáticas? Necesitamos equipos multidisciplinares para atender a los pacientes hepáticos**”, fue publicada el 28 de julio de 2022, en nuestra web y difundida en nuestras redes sociales y enviada vía email a nuestr@s soci@s y colaboradores, coincidiendo con la celebración del Día Mundial de la Hepatitis.



EN ESTA REVISTA CONTAMOS CON:

Entrevistas con: el **Dr. Francisco Rodríguez-Frías** (Hospital Universitario Vall d’Hebron), el **Dr. Javier Crespo** (Hospital Universitario Maqués de Valdecilla de Santander), el **Dr. Joan Colom** (Agencia de Salud Pública de Cataluña), la **Dr. Jordi Colmenero** (Hospital Clínic) el **Dr. Francisco Rodríguez-Frías** (Hospital Vall d’Hebron), el **Dr. Josep Quer** (Vall Hebron Institut de Recerca y CIBERehd), el **Dr. Manuel Gómez Romero** (Asociación Española para el Estudio de Hígado), el **Dr. Raúl Andrade** (Hospital Universitario Virgen de la Victoria), el **Dr. Miquel Torres Salinas** (Hospital de l’Esperit Sant), la **Dra. Elisa Martró** (Hospital Universitario e Instituto de Investigación Germans Trias i Pujol), la **Dra. Eva Roman** (Escuela Universitaria de Enfermería del Hospital de Sant Pau), la **Dra. Teresa Broquetas** (Hospital del Mar), y el **Dr. Jaume Tort** (Director General de la OCATT).

## ARTÍCULOS DE ESPECIALISTAS Y PUBLICADOS EN REVISTAS CIENTÍFICAS:

- “Tabaquismo y hepatopatía”, **artículo publicado en Journal of Hepatology.**
- “Hepatitis aguda infantil”, **artículo publicado en Journal of Hepatology.**
- “Resultados 2022 en los centros de adicción de Cataluña”, **artículo publicado en el Butlletí de Salut Pública de Catalunya en junio de 2022.**
- “Resumen del informe EASL-The Lancet 2021”, **artículo publicado en The Lancet.**
- “Cambio de nombre de la enfermedad por hígado graso. De NAFLD (hígado graso no alcohólico) a MAFLD (hígado graso metabólico)”, **artículo publicado en The Lancet.**
- “Artículo colaborativo sobre la necesidad de cambiar el nombre de NAFLD a MAFLD”, Yiannoulla Koula, presidenta de la Asociación de Pacientes Hepáticos Prometheas de Chipre y líder del Grupo de Trabajo sobre NAFLD-MAFLD de la European Liver Patients’ Association (ELPA); y Teresa Casanovas, hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA.

## ARTÍCULOS ESPECIALES SOBRE HEPATITIS VÍRICAS EN EL DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS 2022

- “Simplificación del diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la Hepatitis C. Los pilares fundamentales”, **webinar organizado por la Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos (ASSCAT), con la participación del Dr. Francisco Rodríguez-Frías, del Hospital Vall d’Hebron de Barcelona, como ponente.**
- “Hepatitis Delta. La perspectiva de los pacientes. Opinión del experto clínico y del experto de laboratorio. Casos clínicos de Hepatitis por Virus Delta (VHD) explicados por los propios pacientes”, **Dra. Maria Buti, jefa de Hepatología del Hospital Vall d’Hebron de Barcelona, catedrática de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) y Chair of Policy and Public Health de la Asociación Europea para el Estudio del Hígado (EASL); Dr. Francisco Rodríguez-Frías. Jefe de Sección de las Áreas Especiales de Bioquímica Clínica. Responsable de la Unidad de Patología Hepática de los Servicios de Bioquímica y Microbiología del Hospital Universitario Vall d’Hebron.**

# ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN Y CONCIENCIACIÓN

Asimismo, desde el 19 de mayo hasta el 28 de julio de 2021, realizamos la campaña online de concienciación **#CuidaTuHígado**.



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

## ASISTENCIA ONLINE A CONGRESOS, REUNIONES, CURSOS Y FORMACIONES NACIONALES E INTERNACIONALES

A lo largo del año 2022 hemos asistido, de forma virtual y presencial, 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, hemos organizado webinars, y nos han invitado a presentar nuestras experiencias en diversos foros, así como a la entrega de diversos premios del ámbito de la salud y los pacientes.

## Crónica de la conferencia online: “Eliminación de la Hepatitis Viral” 24 y 25 de febrero de 2022

Los días 24 y 25 de febrero tuvo lugar la conferencia online **“Viral Hepatitis Elimination”**, organizada por la EASL (Asociación Europea para el Estudio de Hígado).

Los lemas utilizados durante el evento fueron: “Hacia un mundo sin hepatitis”, “Por la prevención y el tratamiento” y “Tenemos los medios para la eliminación”. Hoy más que nunca, cuando los países intentan recuperarse de la pandemia, siguen vigentes los postulados de la OMS (Organización Mundial de la Salud) de cara a la eliminación de las hepatitis víricas para 2030.



24-25 Feb 2022  
ONLINE

## Viral Hepatitis Elimination

*Towards a hepatitis-free world*

An EASL special conference organised by:

Maria Buti, Spain	Francesco Negro, Switzerland
Antonio Craxi, Italy	Stefan Zeuzem, Germany
Graham Foster, United Kingdom	Fabien Zoulim, France
Mojca Matičič, Slovenia	

**Register now**  
[easl.eu/viralhep2022](http://easl.eu/viralhep2022)





## OBJETIVOS DE LA REUNIÓN

El objetivo de la OMS de eliminar la hepatitis viral ha favorecido en los últimos años un aumento de las actividades informativas a nivel global sobre la epidemiología, el diagnóstico, el tratamiento, la historia natural de la enfermedad, las complicaciones, los grupos de riesgo, etc. para lograr un mundo libre de enfermedades hepáticas virales. Expertos internacionales presentaron los avances en la eliminación de las hepatitis víricas. La conferencia tuvo como objetivo proporcionar orientación y recomendaciones a aquellos que trabajan hacia la eliminación de las hepatitis B y C.

## EVALUACIÓN DE LA CARGA DE ENFERMEDAD CAUSADA POR LAS HEPATITIS B Y C

En esta sesión se dio información sobre nuevas metodologías utilizadas para medir la incidencia, la prevalencia y la morbimortalidad de la hepatitis viral. Se compararon tanto las estimaciones basadas en modelos como las basadas en muestras poblacionales, y se han analizado pros y contras. Asimismo, se presentaron sesiones para profundizar en el impacto clínico de las complicaciones en los pacientes que viven con hepatitis B/C crónica y que recibieron tratamiento o bien están actualmente con terapia antiviral.

## HEPATITIS B Y D

La transmisión del virus de la hepatitis B (VHB) ocurre principalmente de forma perinatal y durante la primera infancia en áreas altamente endémicas, pero también por contacto sexual o mediante agujas contaminadas en áreas de baja endemia. La vacunación universal de todos los lactantes lo antes posible después del nacimiento (preferiblemente dentro de las 24 horas, seguida de dos o tres dosis, con cuatro semanas de diferencia) es la estrategia más factible y rentable para el control de la infección por el VHB. Además, la vacuna contra el VHB es el pilar de la prevención de las hepatitis B y D. Según estimaciones de la OMS, a nivel global, la proporción de niños menores de cinco años con infección crónica por el VHB se redujo a poco menos del 1% en 2019, un descenso considerable desde alrededor del 5% en la era anterior a la vacuna (desde la década de 1980 hasta principios de la década de 2000). Esto marca el logro de uno de los objetivos fundamentales para eliminar la hepatitis viral en los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Sin embargo, la cobertura de la vacuna contra el VHB al nacer sigue siendo desigual. Es particularmente baja en la región africana, donde la carga del VHB es actualmente más alta, por lo que es necesario identificar políticas alternativas

para superar las barreras a la vacunación. La terapia antiviral sirve para limitar la propagación de la infección por el VHB de madres portadoras del HBsAg, algunas de ellas altamente virémicas y también en el entorno de grupos de alto riesgo (como personas privadas de libertad, usuarios de drogas y personas con múltiples parejas sexuales). No obstante, la terapia antiviral individualizada es actualmente una necesidad no cubierta. Es necesario desarrollar nuevos algoritmos y/o modelos con nuevos biomarcadores circulantes para simular la dinámica de la interacción entre el VHB y el huésped y para adaptar diferentes combinaciones de medicamentos antivirales en estudio a las diferentes condiciones clínico-patológicas del paciente individual. Del mismo modo, se necesitan marcadores que informen de si existe una respuesta sostenida al retirar el tratamiento para permitir una suspensión segura del tratamiento.

## HEPATITIS VÍRICA EN UN MUNDO DE BIG DATA

En esta sesión se exploró el tema de los datos y resultados en el contexto de la eliminación de la hepatitis. En la actualidad, los datos de alta calidad sobre las hepatitis virales son escasos y se necesitan datos de buena calidad para mejorar los resultados en salud de los pacientes y las poblaciones. También se deben garantizar factores como la privacidad y la seguridad de estos datos.

En esta sesión, se discutió sobre la recogida de datos, tanto a nivel europeo como internacional, así como sobre las oportunidades y los retos de un sistema de recopilación uniforme y que sería deseable tener para toda Europa. La discusión se centró en las poblaciones vulnerables que se ven más gravemente afectadas por las hepatitis, así como en las personas que viven en instituciones y en las mujeres embarazadas y sus bebés. La recopilación de datos es fundamental para mejorar la salud en estas poblaciones, pero debe diseñarse de manera que no perjudique a las personas.

## IGUALAR OPORTUNIDADES

Esta sesión abordó varios aspectos de las desigualdades con respecto a la eliminación de la hepatitis virales, como cuáles serían las razones del fracaso del tratamiento o el impacto del estigma relacionado con el diagnóstico de una hepatitis viral. El camino hacia una vacuna contra el VHC también se exploró como una de las respuestas a la eliminación de la hepatitis viral. Finalmente, se abordó el tema del manejo de los niños con hepatitis virales.

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

## CÓMO AFRONTAR FUTUROS RETOS Y OPORTUNIDADES

El debate general fue positivo con nuevas iniciativas lideradas por la industria para facilitar el acceso a los medicamentos, especialmente en entornos desatendidos y en países en vías de desarrollo.

**Las asociaciones de pacientes estuvieron representadas** y es importante dejar constancia de ello, pues se han de escuchar lo que quieren y necesitan los pacientes y no dejar a nadie atrás. No obstante, los pacientes en Europa necesitan seguir en la dirección de búsqueda de los casos que falta diagnosticar y tratar y seguir con medidas de prevención. Además, necesitan el apoyo que damos las asociaciones con discreción y confidencialidad, precisan que alguien les escuche, refieren que sufren estigma, ya que por falta de información general las hepatitis se asocian al uso de drogas y al consumo dañino de alcohol. Los temas más frecuentes que aparecen en las comunicaciones de los pacientes es que desean tener acceso fácil al diagnóstico y al tratamiento, procesos que actualmente se han simplificado al máximo.

**En conclusión**, después de muchos años trabajando por la eliminación de las hepatitis, se han comunicado algunos logros y los que, a nuestro parecer, destacan son: la aprobación de un tratamiento prometedor para la hepatitis delta, que representa un paso porque no es totalmente curativo; en algunos países como Egipto ha habido excelentes avances tanto en hepatitis B como C; y en Europa se está trabajando para dar asistencia en relación a las hepatitis B y C a los refugiados.

Autora: Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA (European Liver Patients' Association).

## Mesa redonda organizada por la ELPA: “Cáncer de hígado y apoyo a pacientes, familias y cuidadores”

25 de febrero de 2022

---

El 25 de febrero de 2022, la ELPA (European Liver Patients' Association) organizó una mesa redonda sobre el cáncer de hígado con representantes de los pacientes hepáticos y la comunidad científica para abordar el tema desde diferentes ángulos.



### Mesa redonda

#### CÁNCER DE HÍGADO Y APOYO A PACIENTES, FAMILIAS Y CUIDADORES

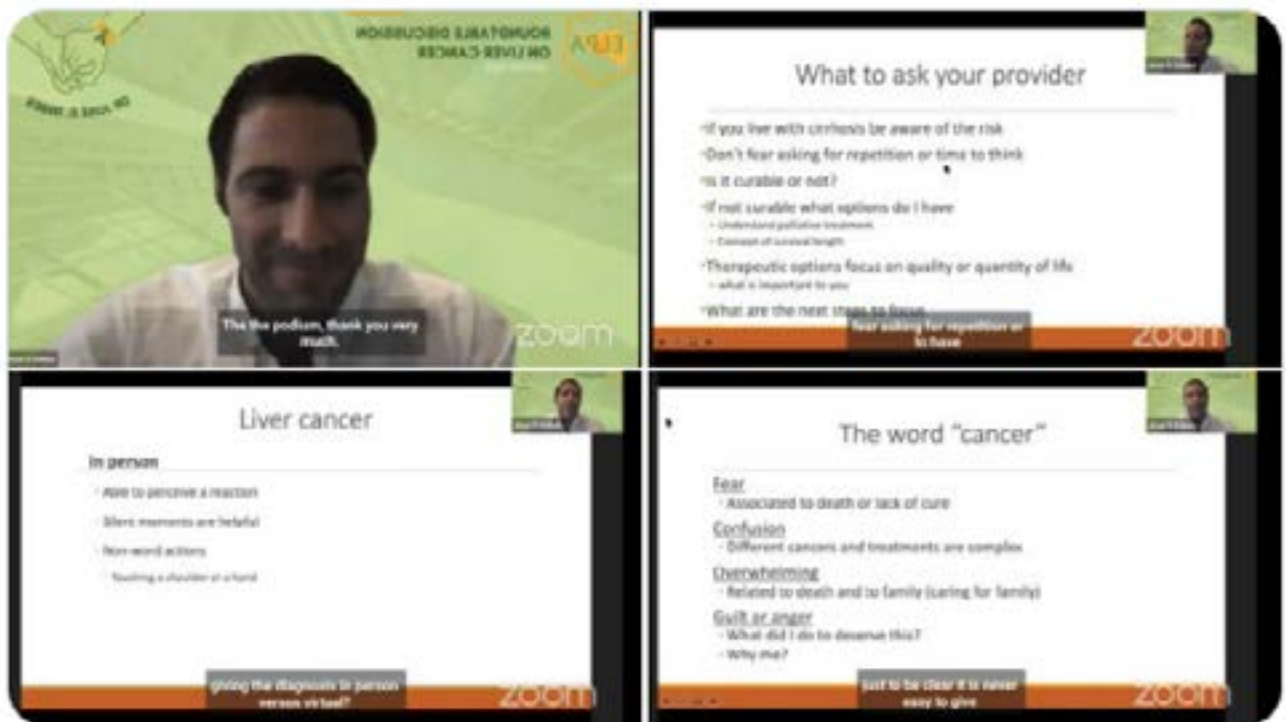
25 de febrero de 2022 – Encuentro virtual, emitido en streaming en la página  
de [Facebook de la ELPA](#).

#### PARTICIPANTES Y PONENCIAS:

- **“Discurso de bienvenida”**. Sr. Marko Korenjak - Presidente de la ELPA.
- **“Comunicar el diagnóstico de cáncer de hígado al paciente y su familia”**. Dr. José D. Debes - Departamento de Medicina de la Universidad de Minnesota EEUU. Departamento de Gastroenterología / Hepatología. Centro Erasmus Medicina Róterdam, Países Bajos.
- **“Tratamiento quirúrgico del cáncer de hígado. Hepatectomía parcial / Trasplante de hígado”**. Dra. Joana Ferrer - Unidad de Cirugía Hepato-Bilio-Pancreática y Trasplante Hepático. BCLC. Clínica Hospitalaria. Barcelona, España.

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

- **“Enfermeras expertas detectan las prioridades de atención de los pacientes con cáncer de hígado y sus cuidadores. Su papel en el manejo ambulatorio”**. Sra. Neus Llarch - Enfermera sénior BCLC. Clínica Hospitalaria. Barcelona, España.
- **“Experiencias de pacientes”**. Sra. Anikó Bezegné y Sra. Sarah Zwingman - Pacientes hepáticos.
- **“Respuesta de los pacientes a los comentarios sobre el Plan de Lucha contra el Cáncer de la UE por parte de la Comisión de la UE”**. Sr. Marko Korenjak - Presidente de la ELPA.
- **“Respuesta de los pacientes a los comentarios sobre el Plan de Lucha contra el Cáncer de la UE por parte de la Comisión de la UE”**. Dra. Teresa Casanovas - Coordinadora del Comité Científico de la ELPA y Directora de la ELPA.
- **“Palabras de cierre”**. Sr. Marko Korenjak - Presidente de la ELPA.



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

PARA VENCER EL CÁNCER DE HÍGADO, LAS PRINCIPALES INTERVENCIONES DE POLÍTICAS DE SALUD DEBEN ASEGURAR:

- Información a la población general sobre enfermedades hepáticas.
- Detección de pacientes en riesgo.
- Vacunación universal contra el VHB.
- Tratamiento universal del VHC, si está indicado.
- Prevención del consumo excesivo de alcohol: ser más estricto con respecto a la legislación específica sobre el alcohol.
- Estrategias de prevención y control del sobrepeso y la obesidad - Integrar MAFLD en las políticas de salud pública.
- La promoción de la educación sobre estilos de vida saludable.
- Implementación universal de programas de vigilancia.
- Nuevas herramientas para la detección temprana del cáncer de hígado.
- Desarrollo de nuevas terapias para mejorar los resultados.

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Crónica de la 1ª Jornada del Simposio: “Del cuidado primario al tratamiento en hepatitis virales y hepatocarcinoma” en Colombia  
3 de marzo de 2022

---



**SIMPOSIO**

DEL CUIDADO PRIMARIO  
AL TRATAMIENTO EN  
**HEPATITIS VIRALES  
Y HEPATOCARCINOMA**

**SANTA MARTA**

El día 3 de marzo de 2022, la Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos (ASSCAT) tuvo el honor y la oportunidad de poder compartir con miembros de la Asociación Colombiana de Hepatología, hepatólogos nacionales e internacionales, miembros de la academia, del Ministerio de Salud de Colombia y de los equipos sanitarios del Hospital Zona Banannera, perteneciente a la Universidad del Magdalena, la Jornada social en el Corregimiento Varela, de la Zona Bananera en Colombia. Se contó con el patrocinio de diferentes entidades, particulares y la industria farmacéutica.



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

La Jornada duró de 8h a 17h habiendo invitado previamente a los ciudadanos que desearan información y hacerse un control o screening de alguna enfermedad hepática. Se realizaron 120 consultas de adultos de Gastroenterología y Hepatología y 15 consultas de Gastropediatria.

Se iniciaba con un cuestionario individual para detectar eventuales casos y/o síntomas en el que participaron unas 500 personas. A las personas que tenían circunstancias de riesgo, por sus antecedentes o por referir síntomas se les hacía una prueba rápida de sangre para la detección de hepatitis víricas.

Se realizaron 229 pruebas rápidas de HBsAg de las cuales en 4 casos fueron positivas, los 4 casos detectados desconocían esta condición, fueron 2 hombres y 2 mujeres, de edades de entre 30-55 años. No se detectaron casos de virus C en el grupo. Seguidamente, y a criterio de los especialistas, se realizaron pruebas de imagen a 30 pacientes.



Fue muy interesante disponer de un aparato de nueva generación con el que se obtiene en un corto tiempo, la imagen de ecografía hepática, la fibrosis (técnica como FibroScan®) y el contenido de grasa hepática. El radiólogo dispone de los tres resultados simultáneamente en su pantalla.



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Pude realizar una de las pruebas, lo cual me dio la impresión de que estaba frente a un gran avance en el diagnóstico no invasivo, fácil, rápido y fiable de las dolencias hepáticas. El radiólogo entrenado informaba in situ de los resultados y se invitaba a los pacientes con resultados patológicos a una nueva visita a la que quedaban citados en 7 días, donde se les informará sobre tratamientos, conducta a seguir, pruebas a familiares y contactos y posibles vacunas a los contactos de las personas portadoras del HBsAg.



En resumen, de los 30 pacientes estudiados con las pruebas de imagen, se detectaron 2 casos con cirrosis hepática por ecografía y 2 casos con fibrosis avanzada por ultrasonografía, 3 casos con esteatosis hepática significativa y en 3 pacientes se detectó colelitiasis.

Autora: Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT, y coordinadora del Comité Científico de la European Liver Patients' Association (ELPA)

## Crónica del webinar organizado por la World Hepatitis Alliance (WHA) sobre la eliminación de las hepatitis virales 15 de marzo de 2022

---

El pasado 15 de marzo, tuvo lugar un webinar organizado por la World Hepatitis Alliance (WHA), organismo mundial de la que ASSCAT es miembro fundador y que es conocido por su papel en la promoción y sensibilización para la eliminación de las hepatitis virales.



La World Hepatitis Alliance representa a 249 miembros de 84 países de todo el mundo y cada año coordina e informa de las campañas en el Día Mundial de la Hepatitis (28 de julio). Asimismo, la WHA tiene estatus de relaciones oficiales en la Organización Mundial de la Salud (OMS) y estatus consultivo en el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas (ECOSOC).

El webinar contó con la moderación de Rachel Halford, representante de la WHA y que trabaja en ONGs de personas con hepatitis.

La agenda de la reunión tuvo dos partes muy importantes. En primer lugar con la presentación de Lindsey Hiebaert de la Coalición para la Eliminación Global de la Hepatitis, quien explicó los avances del programa de eliminación en Portugal, y la segunda parte con la presentación de Cary James, CEO de la WHA que comentó algunos de los objetivos vigentes y la preparación de la próxima Cumbre Mundial de la Hepatitis 2022.

La Cumbre Mundial de la Hepatitis 2022 tendrá como objetivo aumentar la visibilización de las hepatitis, sobre todo, enfocando el grave problema de Salud Pública que representan y que se requiere afrontarlo de modo multidisciplinario. Esta conferencia que será virtual, tendrá lugar en Ginebra del 7 al 10 de junio

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

y agrupará a todos los grupos involucrados, la sociedad civil, comunidades, agencias reguladoras, etc. El día 31 de mayo habrá una sesión especial pre-Cumbre dedicada a la formación de pacientes expertos y centrada en el empoderamiento y el aprendizaje.

El lema de la Cumbre y de la campaña del Día Mundial de la Hepatitis 2022, será: “Avances en la eliminación global de las hepatitis víricas globalmente en los diversos sistemas de salud que se están desarrollando”.

CABE DESTACAR DOS NOVEDADES IMPORTANTES:

- En este año 2022, se cumplen 15 años desde la creación de la WHA, por tanto, estaremos atentos para informar de nuevos eventos relacionados con el aniversario.
- Durante el webinar se dieron las instrucciones para inscribirse, no es gratuito, en esta Cumbre Mundial de la Hepatitis 2022, (WHS 2022, en sus siglas en inglés). Para más información, visitar el siguiente enlace: **World Hepatitis Summit – 2022: Achieving the elimination of viral hepatitis within evolving health systems.**

Por último, resaltar que el webinar organizado por la WHA se desarrolló en un ambiente agradable y de amistad.

Autora: Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT, y coordinadora del Comité Científico de la European Liver Patients' Association (ELPA)

## Webinar “Relanzamiento del Grupo del Hígado con Miembros del Parlamento Europeo”, organizado por la EASL 15 de marzo de 2022

---

El día 15 de marzo de 2022 tuvo lugar el webinar organizado por la EASL (European Association for the Study of the Liver) y titulado “Relanzamiento del Grupo del Hígado con Miembros del Parlamento Europeo” (MEP, en sus siglas en inglés).

En este webinar, la EASL relanzó el **Grupo “MEP Friends of the Liver”**, un grupo de interés en el Parlamento Europeo que tiene como objetivo crear conciencia, poner la salud del hígado en un lugar más alto en la agenda política y hacer recomendaciones de políticas.

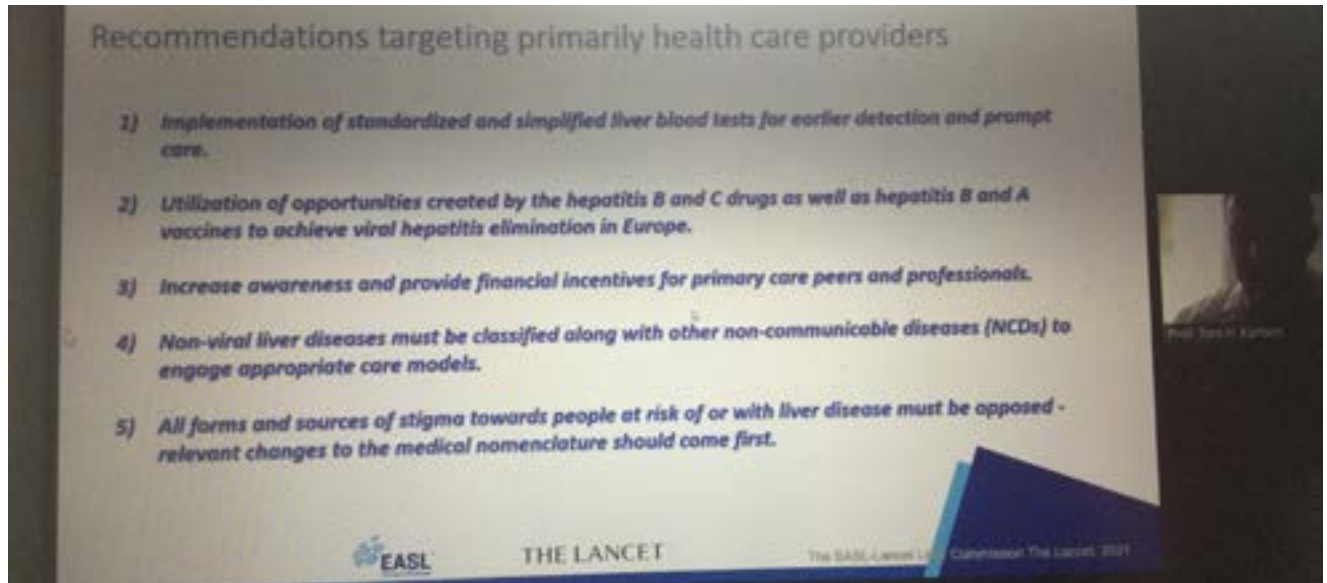


LOS OBJETIVOS DE LA REUNIÓN FUERON LOS SIGUIENTES:

- Crear conciencia sobre las oportunidades aplicables para reducir significativamente el aumento del cáncer de hígado en Europa y discutir los retos y dificultades evidentes en algunos países que tienen una prevalencia creciente de enfermedad hepática y conseguir la reversión de esta tendencia negativa.
- Analizar las oportunidades actuales con los responsables políticos de la UE a la luz de las iniciativas de prevención del cáncer destacadas en el Plan de Lucha contra el Cáncer, para promover la detección selectiva del cáncer de hígado en los grupos de alto riesgo, como trabajadores sexuales, personas sin hogar, hombres que tienen sexo con hombres, personas que se inyectan drogas (PWID), poblaciones inmigrantes, y pacientes que viven con obesidad y/o diabetes tipo 2.
- Sensibilizar sobre la importancia de aumentar la información sanitaria en los grupos desfavorecidos, superando desigualdades sociales y determinantes sociales y culturales de la salud que están íntimamente relacionados con una mayor susceptibilidad para tener enfermedades hepáticas. Por tanto, se necesitan estrategias específicas para involucrar a los grupos desfavorecidos en la atención.

Todas las intervenciones fueron presentadas y moderadas por la Sra. Nicola Bedlington, del Foro de Pacientes Europeos, que ya introdujo que se hablaría de las enfermedades hepáticas en Europa y se comentarían medidas de prevención de las enfermedades hepáticas, en especial de todo lo que falta por hacer. Su moderación fue muy clara y eficaz y realizó muchas preguntas a los ponentes. Durante todo el acto se sintió la proximidad de la guerra y la solidaridad con el pueblo de Ucrania.

El webinar empezó con unas palabras introductorias del Profesor Thomas Berg, secretario de la EASL, quien recordó que la EASL fue fundada en 1966 por el médico alemán Gustav-Adolf Martini, en Marburg, Alemania, para promover la investigación sobre el hígado y su patología y mejorar la terapia para las enfermedades hepáticas. En la agenda de la reunión, el Prof. Berg afirmó: **“Vemos que las enfermedades hepáticas y su prevención no están siendo consideradas en algunos países de Europa y desde la EASL deseamos intervenir con unas recomendaciones”**.



El siguiente en realizar su presentación fue Cypus Engerer, intervino como EP, representante de Malta y también expresó algunos pensamientos personales. Comentó que si se realizaran las medidas preventivas propuestas, como la vacuna anti-VHB, cambio del estilo de vida, mejora de la nutrición y evitación de tóxicos, mejoraría no sólo la salud del hígado, sino también las complicaciones cardiovasculares, la diabetes, etc. Así, se podría atender a los grupos que sabemos que tienen mayor riesgo como los usuarios de drogas e inmigrantes, mediante un diagnóstico precoz e intervención con la vinculación al cuidado y no existiría el estigma actual que conduce a la discriminación y a la falta de recursos para afrontar muchas enfermedades hepáticas, que se podrían prevenir. Se deben instaurar estrategias para disminuir la morbimortalidad de las personas, y trabajar conjuntamente para disminuir el número de personas que sufren cáncer y que va en aumento. Se ha de reconocer que el cáncer de hígado es un cáncer con pronóstico grave y es un problema muy serio en Europa.

A continuación, el Profesor Tom H. Karlsen de Oslo presentó el informe sobre las "Enfermedades Hepáticas en Europa" que ha sido publicado recientemente por la Comisión Lancet y que consiste en una reactualización de los riesgos y causas de mortalidad hepática introduciendo las recomendaciones actuales para mejorar la salud del hígado, sobre todo pensando en las personas más jóvenes. El documento tiene como objetivo plantear que muchas enfermedades hepáticas se podrían prevenir con medidas de Salud Pública. ¿Qué debería hacer Europa para proteger a su población? Se trata de aumentar los impuestos sobre el alcohol, establecer medidas legales de autorización de alimentos, etiquetar correctamente los alimentos, etc., así como informar a la población y a los profesionales de la salud en especial para aumentar la concienciación sobre las enfermedades del hígado y los riesgos.



Radan Kanev, EP de Bulgaria, de profesión abogado, se refirió a la información que reciben los políticos desde el campo científico. Destacó que en el entorno de las enfermedades hepáticas existen dos campos más importantes: en primer lugar, las enfermedades raras, en las que es básico aumentar la investigación; y en segundo lugar, dedicar esfuerzos a la eliminación de las hepatitis víricas. También indicó de una forma genérica que se ha de asegurar que todos los ciudadanos reciban el tratamiento que necesitan. Aceptó que las personas con mayores recursos y educación tienen más posibilidades de tener el diagnóstico correcto en el momento adecuado, así como el tratamiento y que esto es un tema más político que médico. Así, en relación a las enfermedades hepáticas hay diferencias entre los gobiernos y sus responsables de planificación sanitaria.

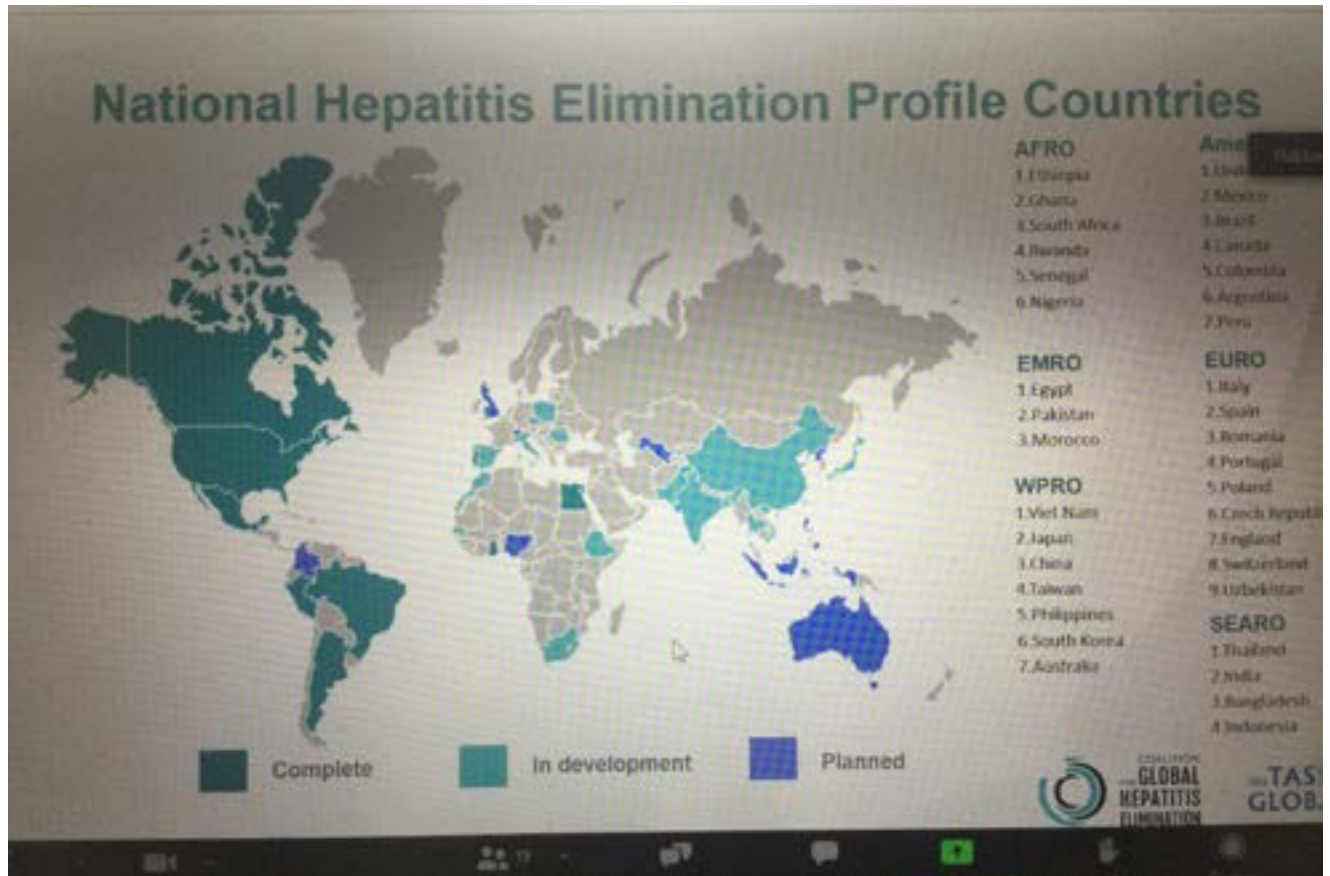
### **La segunda parte del webinar se dedicó a las poblaciones más vulnerables**

El Dr. Peter Jepsen, hepatólogo danés e investigador clínico de las enfermedades hepáticas, está convencido de que el cáncer hepático se podría prevenir y dio cifras. Cada año se diagnostican en Europa 50.000 casos nuevos de hepatocarcinoma (HCC). Hace pocos años eran 20.000 casos, esta cifra va en aumento cada año y estamos preocupados no sólo por el número sino también por su gravedad. Los motivos de este incremento pueden ser: el aumento de la edad de la población y el aumento de los casos de cirrosis hepática, de diferentes causas. La cirrosis existe como enfermedad de base en el 80-90% de los casos de cáncer de hígado.

Con la prevención de la cirrosis se estaría haciendo prevención del cáncer hepático. Desde la perspectiva del hepatólogo, explicó que se sabe que tener cirrosis / fibrosis avanzada del hígado es un riesgo para el desarrollo de cáncer

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

hepático, por lo que se ha de realizar screening cuidadoso y vigilancia de esta población con un riesgo bien establecido. Ya se realiza screening de otros tipos de cáncer, por ejemplo, de mama incluyendo a todas las mujeres de 40 a 75 años; del cáncer colorrectal donde, aparte de grupos de riesgo especial, se incluye a la población de más de 50 años. En el caso del hígado nos podríamos limitar al cribado de los casos conocidos que ya tengan fibrosis avanzada.



El Profesor Pierre Nahon explicó la estrategia de Francia para detectar el cáncer de hígado en sus etapas más precoces. Lo que es más importante, según explicó, es garantizar el acceso al sistema de salud con la participación de los médicos de primaria. También destacó que queda mucho que aprender en Europa y que el país del que podríamos aprender más es Japón, donde se realiza un seguimiento sistemático.

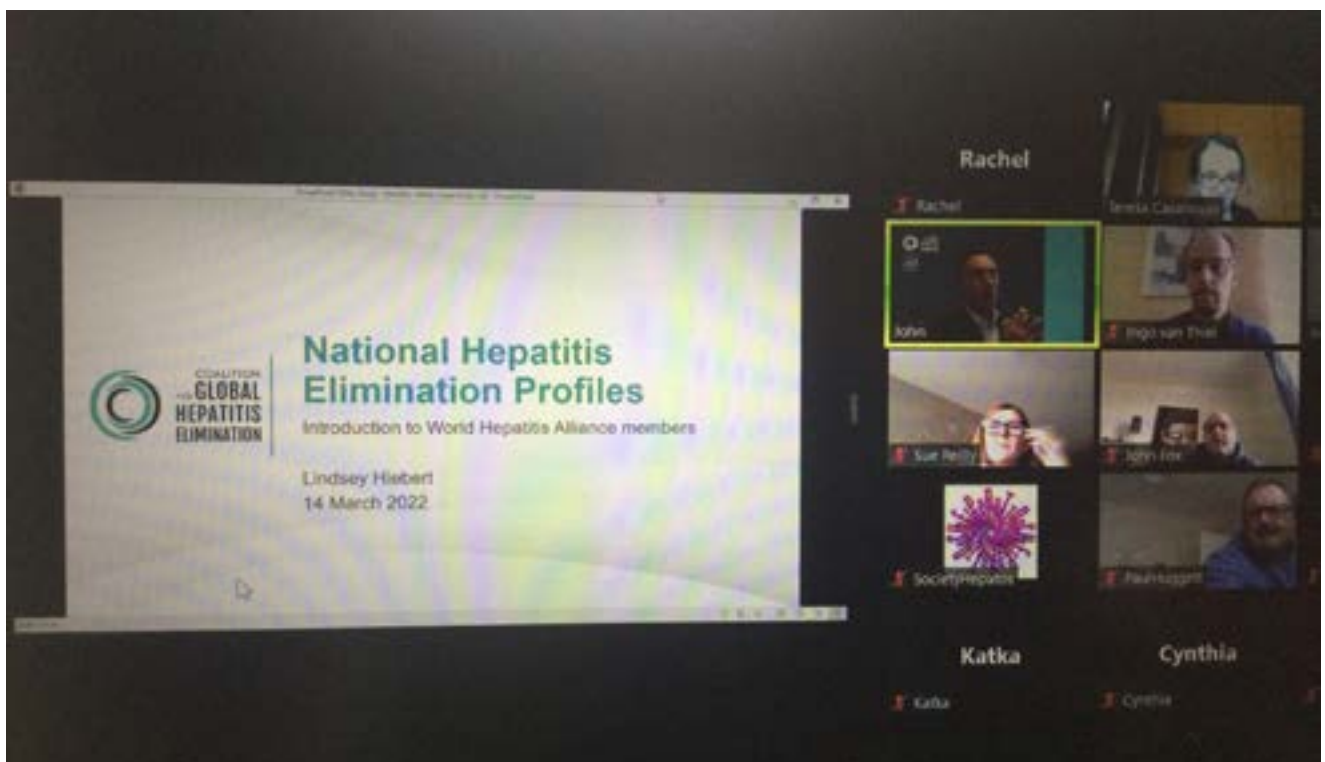
El Profesor Nahon comentó que, en general, cuando se habla de cáncer primario del hígado, nos referimos al hepatocarcinoma (HCC), ya que representa el 85-90% de los casos, pero se ha de reconocer que también tenemos el colangiocarcinoma (CCa), que es más difícil de diagnosticar y de tratar, pero sabemos que al hacer screening del HCC se realiza también la detección del CCa.



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Roberto Pérez Gayo, como representante de la ONG Correlation, Harm Reduction Network, habló de lo que se puede hacer para reducir el estigma. En su grupo de trabajo se centran en la eliminación de la hepatitis C y también se relacionan para mejorar las condiciones en circunstancias de riesgo. Se ha de tener en cuenta que en el 40% de países de Europa aún existen restricciones para acceder al tratamiento curativo de la hepatitis C con los antivirales de acción directa (AADs). Consideran que hace falta incidir en que se asegure la continuidad del control y tratamiento. Para ello, propone que las asociaciones de pacientes puedan crear con sus médicos, grupos específicos de apoyo para diagnóstico y screening, con nuevos modelos que impacten en la educación, apoyo, información, y también en temas más sociales como el derecho a un domicilio y la defensa de los derechos humanos y el derecho a la salud. Pensando en Ucrania, reconoció que es el segundo país europeo en prevalencia de la hepatitis vírica. Actualmente, están llegando a sus habitantes ayudas humanitarias, pero se ha de intentar también que lleguen los tratamientos de las hepatitis.

La presentación de Frances Fitzgerald, MPE por Irlanda, se centró en las poblaciones que considera más vulnerables, las mujeres y los jóvenes. Hay numerosos casos publicados, por ejemplo, la situación de inequidad de las mujeres en las listas de espera para trasplante hepático, y también la discriminación por edad.



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

El Dr. Jepsen intervino para comentar el problema global del consumo dañino de alcohol y que afecta en especial a las poblaciones jóvenes. Se ha demostrado que a un menor consumo de alcohol corresponde una menor incidencia de las enfermedades del hígado, y su gobierno ha aumentado de 16 a 18 años la edad legal para adquirir alcohol en su país, como medida de prevención.

En resumen, la prevención de las enfermedades del hígado no se menciona particularmente en Europa, se habla de la prevención de otros problemas de salud: cardiovasculares, diabetes, neurológicos, oftalmológicos, obesidad, cáncer en general, enfermedades mentales, etc. El Profesor Karlsen insiste en el papel crucial de los médicos de primaria, ya que podrían realizar un diagnóstico más precoz, dado que ellos están atendiendo casos de obesidad, problemas circulatorios, exceso de alcohol, etc.

La Dra. Maria Buti, como EASL Policy Councilor, a cargo de las políticas europeas de la EASL, apoyó que se precisa más diálogo entre los responsables políticos, los médicos, todos los profesionales de la salud, los investigadores, etc. con el objetivo de aumentar la concienciación y el desarrollo de políticas de salud. Agradeció la presencia de todos y en especial de los representantes de los pacientes hepáticos que estábamos en el acto.

Autora: Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT, y coordinadora del Comité Científico de la European Liver Patients' Association (ELPA)

## Crónica del taller sobre “Espacios verdes y salud” organizado en Citilab 24 de marzo de 2022

---

El pasado 24 de marzo, ASSCAT fue invitada a participar en el taller sobre “**Espacios verdes y salud**”, que tuvo lugar en el espacio Citilab de Cornellà de Llobregat.

Este taller de cocreación se incluye en un proyecto de ámbito europeo llamado “**Clearing house - Bosques y árboles de la metrópolis: beneficios, funciones y experiencias**”, que tiene como objetivo buscar soluciones basadas en la naturaleza. El proyecto busca una reflexión que incluya a todos los actores y está enfocado en los bosques urbanos, los árboles y los espacios verdes en general en las ciudades.



Durante el taller se trataron las necesidades y oportunidades que plantea la ordenación del territorio y sus usos en la parte baja del río del Baix Llobregat. Cabe destacar que se están realizando más talleres sobre este tema con participantes de diferentes perfiles.

El debate se centró en un futuro uso del delta del río Llobregat por la ciudadanía. **Fue muy importante acceder a informaciones sobre la regulación de la calidad del aire, la regulación hídrica y la regulación de la erosión del terreno, así como de otros aspectos como los servicios culturales y de ocio, la educación ambiental, el patrimonio histórico, la conectividad y accesibilidad de la zona, su valor biológico, etc.** Al final, tuvo lugar una mesa redonda destinada a comentar los temas relacionados con espacios verdes y salud y el uso social del río.

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

En esta mesa redonda participaron usuarios que, de alguna forma, están en relación con la salud. Se comentaron algunas de las barreras actuales en relación con la sostenibilidad y con el mantenimiento y, en consecuencia, la coordinación que se precisa en el uso de recursos encaminados a preservar y a potenciar el uso de los espacios del río.

La conclusión fue que **la prioridad de los futuros proyectos ha de ser mantener la salud, tanto de las personas como del medio, incorporar diversos perfiles de usuarios y promover la educación e información ambiental** desde las edades tempranas entre las escuelas de los municipios en los que discurre el río.

**Desde el punto de vista de los pacientes hepáticos abogamos por dar una mayor difusión a estos nuevos espacios para su disfrute en el día a día de las personas y de las familias cuando se nos recomienda que debemos caminar y hacer ejercicio.**

Autora: Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la European Liver Patients' Association (ELPA)

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

## Reunión internacional de la ELPA para la preparación del CEP Day 24 de marzo de 2022

El 24 de marzo tuvo lugar una reunión online de los grupos de pacientes de la ELPA (European Liver Patients' Association) con motivo del Día Internacional de la Colangitis Esclerosante Primaria (CEP Day).



## Reunión del Board de la European Liver Patients' Association (ELPA) en Chipre Del 7 al 10 de abril de 2022

---

Tras 2 años de pandemia y de haber realizado todas las actividades online, el Board de la ELPA (European Liver Patients' Association) pudo realizar sus primeras reuniones presenciales del 7 al 10 de abril de 2022, en Chipre.

La reunión tuvo lugar en Chipre como muestra de apoyo de la ELPA hacia la Asociación chipriota, Prometheas, que acoge a los pacientes hepáticos de Chipre.

La Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT (Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos) y miembro del Board de la ELPA participó en el encuentro junto a representantes de 7 países europeos.



Se realizaron reuniones de trabajo y los representantes de la ELPA pudieron participar en actividades al lado de la Asociación Prometheas en Larnaka, Nicosia y Limassol. De las conversaciones mantenidas con las personas de la Asociación Prometheas surgieron ideas para futuros proyectos. La Asociación Prometheas acude presencialmente y de manera muy activa, para concienciar a la ciudadanía, a actos deportivos, artísticos y sociales.



La ELPA y ASSCAT declaramos nuestra solidaridad y apoyo a los pacientes hepáticos de Chipre por sus dificultades para acceder al tratamiento pangenotípico con los antivirales de acción directa (AADs) y que es curativo de la hepatitis C. Tampoco se dispone de un programa de trasplante hepático en el país y actualmente están trabajando en ello.

La Asociación Prometheas tuvo una importante reunión con el ministro de Salud de Chipre el Sr. Hadjipantela, quien se mostró bien informado y dispuesto a ayudar a los pacientes hepáticos en general y en particular en el desarrollo e implantación del programa de eliminación de las hepatitis víricas en su país.

Autora: Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA

## Mes de Concienciación de la Hepatitis Viral Mayo de 2022

---

El mes de mayo está designado como el Mes de Concienciación de la Hepatitis en los Estados Unidos, y el 19 de mayo es el Día de la Prueba de la Hepatitis. Durante mayo, los CDC y nuestros socios de salud pública trabajaron para arrojar luz sobre el impacto de estas epidemias ocultas creando conciencia sobre la hepatitis viral y fomentando las pruebas y la vacunación. Las actividades del Mes de Concienciación sobre la Hepatitis ayudaron a mejorar la comprensión de todos sobre la transmisión de la hepatitis viral y los factores de riesgo y a disminuir el estigma social contra la hepatitis.



### DATOS CLAVE DE LA HEPATITIS VIRAL

Hay varios virus diferentes que pueden causar hepatitis. Los tipos más comunes de hepatitis viral son la hepatitis A, la hepatitis B y la hepatitis C.

- La hepatitis B crónica y la hepatitis C son las principales causas de cáncer de hígado en los Estados Unidos.
- Tanto la hepatitis A como la hepatitis B se pueden prevenir con vacunas seguras y eficaces, y la hepatitis C se puede curar con el tratamiento prescrito.
- Alrededor del 66 % de las personas con hepatitis B no saben que están infectadas y alrededor del 40 % de las personas que viven con hepatitis C no saben que están infectadas.
- Hacerse la prueba es la única forma de saber si tiene hepatitis A, B o C.

Fuente: [cdc.gov](https://www.cdc.gov)



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

## Conferencia híbrida europea sobre Colangiocarcinoma (CCA) de la AMMF Del 11 al 13 de mayo de 2022

La Conferencia europea sobre Colangiocarcinoma 2022 de la AMMF marcó 20 años desde el inicio de la Asociación y se reconoció este hito reconociendo los avances en la investigación y reflexionando sobre el progreso observado en el tratamiento y la atención del paciente con CCA durante esas dos décadas, así como mirando hacia el futuro.



### LA COLABORACIÓN ES CLAVE

La conferencia anual de la AMMF CCA facilitó y fomentó el intercambio de información entre médicos interesados en el Reino Unido, Europa e internacionalmente. Brindó la oportunidad de obtener información sobre mejoras en los tratamientos, ensayos clínicos nuevos y en curso, actualizaciones sobre la investigación y fomentó la colaboración entre investigadores y médicos.

### UN MUNDO MEJORADO PARA EL PACIENTE CON CCA

La AMMF se dedica a lograr mejoras para el paciente de Colangiocarcinoma. Como resultado, los pacientes y sus cuidadores también estuvieron incluidos en esta conferencia, donde tuvieron la oportunidad de conocer los ensayos clínicos disponibles y escuchar a los especialistas de CCA a la vanguardia de la investigación. También hubo presentaciones específicas para pacientes, que tuvieron la oportunidad de hacer preguntas a los expertos.

## ¿QUIÉN ASISTIÓ?

- Hepatólogos.
- Cirujanos.
- Gastroenterólogos.
- Oncólogos.
- Radiólogos.
- Científicos e investigadores.
- Enfermeras especialistas.
- Estudiantes de medicina.
- Compañías farmacéuticas.
- Pacientes, sus familias y amigos.

Para este evento, la AMMF contó con el profesor Juan Valle y el profesor Jesús Bañales, quienes copresidieron la conferencia y fueron los anfitriones de una facultad de ponentes de todo el mundo.

La conferencia tuvo lugar en el Radisson Blu Hotel, justo al lado de la terminal aérea y ferroviaria de London Stansted, pero como el evento fue híbrido, también se pudo acceder virtualmente.

Fuente: [AMMF – The Cholangiocarcinoma Charity](#)

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

## Reunión de la ELPA sobre el Hígado Graso 9 de junio de 2022

El 9 de junio, la European Liver Patients' Association (ELPA) organizó una reunión virtual titulada: "Hígado Graso: Hablemos de ello", con motivo del NASH Day. La Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT, participó como presidenta y como ponente.

כבד שומני ? בואו נדבר על זה ! **Fatty liver, let's talk about it!**  
 ¡Hablaremos sobre el hígado graso!  
 Λιπαδες Ήπαρ. Ας το κουβεντιασουμε !  
 Замастен црн дроб, ајде да зборуваме за тоа!  
**ROUND TABLE DISCUSSION**  
**JUNE 9, 2022**  
 Fatty liver, lad os snakke om det! **La maladie du foie gras, parlons-en !**  
 Puhetta rasvamaksasta! **POGOVARJAJMO SE O ZAMAŠČENOSTI JETER!**  
 Steatoza hepatica, hai sa vorbim despre asta!  
 مرض الكبد الدهني، دعونا نتكلم عنه !  
**ELPA**  
 #FATTYLIVERMONTHEUROPE

Las presidentas de la reunión fueron la Dra. Teresa Casanovas y la Sra. Yannoula Koulla.

### 10h - 10:10h: Discurso de bienvenida y saludos

Sr. Marko Korenjak, Presidente de la ELPA, Bélgica.

Sr. Loucas Furlas, Grupo del Partido Popular Europeo (Demócratas Cristianos), vicepresidente del Comité Especial para Combatir el Cáncer, República de Chipre.

### 10:10h - 10:25h: Terminología NAFLD/NASH

Dra. Teresa Casanovas, coordinadora del Comité Científico de la ELPA y Directora de la ELPA, Presidenta de ASSCAT, España.

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

## **10:25h - 10:35h: De NAFLD a MAFLD**

Dra. Sra. Reham Soliman, Asociación de Atención de Pacientes Hepáticos (ALPC), Egipto.

## **10:35h - 10:45h: Obesidad infantil y enfermedad del hígado graso**

Prof. Henning Groenbaek, Departamento de Hepatología y Gastroenterología, Hospital Universitario de Aarhus, Aarhus, Dinamarca.

## **10:45h - 10:55h: ¿Alcohol cero o no? ¿Cómo manejarlo desde el punto de vista del hepatólogo?**

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

Fuente: [elpa.eu](http://elpa.eu)

## IV Edición de El Bus de la Sang, Òrgans i Teixits 11 de junio de 2022

El sábado 11 de junio, ASSCAT participó en la IV Edición de El Bus de la Sang, Òrgans i Teixits, un evento en el que siempre estamos presentes, organizado por nuestro estimado amigo Pere Puig.



Nos alegró mucho ver la respuesta de las personas que se acercaron a nuestro stand, no sólo porque nos explicaron sus experiencias personales, sino porque pudimos asesorar e informar de forma personalizada y confidencial sobre las dudas que nos plantearon y proporcionar información sobre las hepatitis y las enfermedades hepáticas a todas aquellas personas que nos lo solicitaron.



¡Gracias a tod@s!  
¡Seguiremos  
luchando y  
trabajando por la  
salud y los derechos  
de los Pacientes  
Hepáticos!

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

## Webinar sobre Hepatitis C organizado por ASSCAT

13 de junio de 2022

El día 13 de junio, la Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos (ASSCAT) organizó el webinar titulado "Simplificación del diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la Hepatitis C" con la participación del Profesor Francisco Rodríguez-Frías, del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, como ponente.

**asscat**  
Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos  
Desde el año 2003  
junto a los Pacientes Hepáticos

# WF

## SIMPLIFICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO DE LA HEPATITIS C

Estrategias para simplificar el diagnóstico y el acceso al tratamiento curativo para la hepatitis C en 2022

# B

**AGENDA:**

Diagnóstico de los casos virémicos con una sola extracción de sangre.

Uso de la puntuación FIB-4 método no-invasivo para evaluar el estadio de fibrosis mediante 4 datos que constan en la petición de la analítica de sangre (edad, cifra de plaquetas, valores de AST y ALT en UI/L).

Administración de tratamientos pangenotípicos que están aprobados y en el mercado, por lo que no sería necesario determinar el genotipo y, una vez diagnosticada, la persona podría recibir el tratamiento.

Respuesta Viral Sostenida (RVS), se determina a las 12 semanas después de haber acabado el tratamiento anti-VHC y si es indetectable significa curación.

# NAR

**13 | 06 | 2022**

**6PM - 6:45PM**

**(HORA ESPAÑOLA)**

**DR. FRANCISCO RODRÍGUEZ-FRÍAS**  
Hospital Vall d'Hebron, Barcelona.

**DRA. TERESA CASANOVAS TALTAVULL**  
Presidenta de ASSCAT  
Coordinadora del Comité Científico de la European Liver Patients' Association (ELPA)

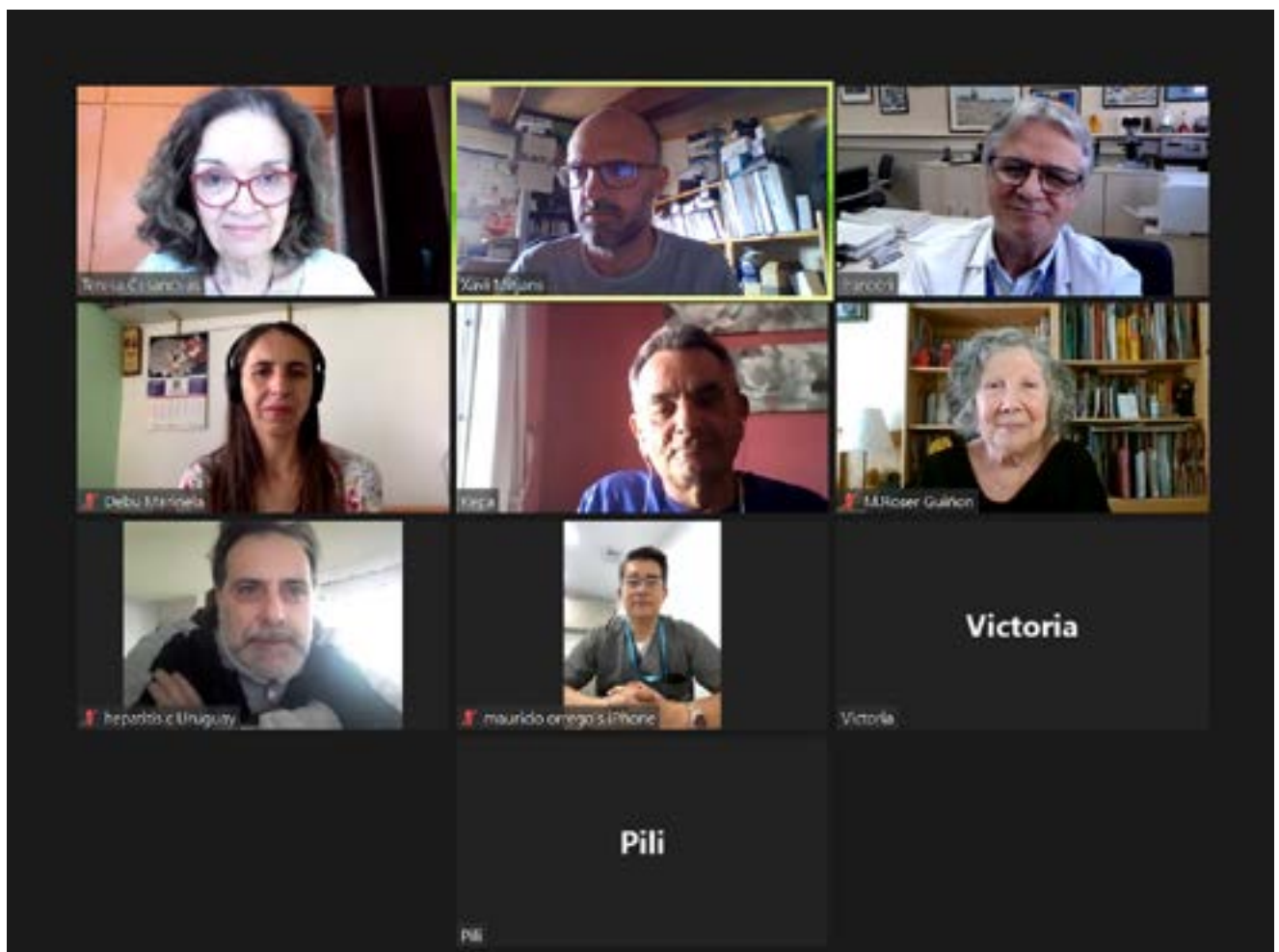
**PARTICIPA:**

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Participaron la Asociación de Pacientes Hepáticos Prometheas de Chipre y la Asociación de Pacientes Hepáticos (APAH-RO) de Rumanía, pertenecientes a la ELPA al igual que ASSCAT, así como la Fundación Antisida de Lleida. También contamos con la Asociación Colombiana de Hepatología y la Asociación Comunidad Hepatitis C (ACHCU) de Uruguay.

A pesar de la distancia, las diferencias culturales y del idioma, pues fue una conferencia híbrida, en inglés y en español, quedó patente la solidaridad entre pares y el objetivo común de que los pacientes hepáticos hemos de continuar trabajando unidos.

Comprobamos una vez más que las personas son mucho más importantes que los simples números y no queremos dejar a nadie atrás. Nuestro objetivo es informar y apoyar a los pacientes con enfermedades del hígado. Los pacientes bien informados son más adherentes a los tratamientos y a los controles. El trabajo y el compromiso de los voluntarios y los profesionales en el campo de las hepatitis continuará.



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Como siempre, al finalizar queda el sentimiento de que queremos más y mejor. En esta oportunidad, el virus C de la hepatitis fue el protagonista pero esta experiencia puede abrir las puertas a próximos encuentros que esperamos sean igualmente muy constructivos.

\*El vídeo del webinar fue colgado en nuestro canal de **YouTube**.

Autora: Dra. Teresa Casanovas, hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la European Liver Patients' Association (ELPA)



## Foro Premios Afectivo Efectivo 14 de junio de 2022

---

El 14 de junio, se celebró el Foro Premios Afectivo Efectivo 2022, organizado por la Fundación Albert Jovell. Pilar Martínez y Fina García, voluntarias y pacientes expertas de ASSCAT, asistieron como invitadas en representación de la Asociación.



Pilar Martínez  
y Fina García.

## EASL 2022 - Congreso Internacional del Hígado Del 22 al 26 de junio de 2022

Del 22 al 26 de junio de 2022 tuvo lugar el Congreso Internacional del Hígado en Londres, el congreso anual de la EASL (Asociación Europea para el Estudio del Hígado).



En esta ocasión, se organizaron las reuniones de forma presencial (por primera vez tras dos años de COVID) y online.

ASSCAT, como representante de los pacientes hepáticos, asistió presencialmente. Además, tuvimos la oportunidad de tener reuniones de trabajo con miembros de la ELPA (Asociación Europea de Pacientes Hepáticos), representando así a las asociaciones europeas.



El programa científico cubrió todos los aspectos de las enfermedades hepáticas, desde la investigación básica a su aplicación en la práctica diaria, nuevos tratamientos y prácticas que se van incorporando como son los métodos no-invasivos para el diagnóstico y el rol de los equipos multidisciplinares necesarios.

Del amplio programa, seleccionamos las ponencias más interesantes para actualizar los temas que nos parecieron a priori más aplicables para informar a los pacientes hepáticos. Por ello, asistimos a reuniones sobre los avances en los nuevos tratamientos en estudio para la hepatitis B, el manejo clínico del paciente con hepatopatía secundaria por el consumo dañino de alcohol, o la evolución a largo plazo de los pacientes curados de la hepatitis C con los antivirales de acción directa (AADs), entre otros.

Por otra parte, el Curso para posgraduados, se tituló: “Futuro de la hepatología clínica e innovaciones”.

Asimismo, se organizaron otras reuniones educativas sobre resultados clínicos de la enfermedad por depósito de grasa hepática, manejo de tumores hepáticos, y nuevos conceptos terapéuticos del tratamiento de las hepatitis B/D.

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

La participación de la enfermería hepática estuvo bien representada con conferencias sobre las competencias de enfermería hepática en Europa y un apartado especial sobre las lecciones aprendidas durante la pandemia por COVID.

También asistimos a las ceremonias de entrega de premios de la EASL. En esta edición, el premio se otorgó al Profesor Pere Ginés, Jefe de Servicio de Hepatología del Hospital Clínico de Barcelona, a quien dimos la enhorabuena.

Queremos destacar la importancia que la EASL otorga cada vez más a las políticas de Salud Pública para la prevención de las enfermedades del hígado. En esta línea se volvió a presentar el Informe de la Comisión Lancet que fue publicado en diciembre de 2021. En este informe se reconoce que la enfermedad hepática es la segunda causa más importante, en Europa, de años de vida activa perdidos, tras la cardiopatía isquémica.

Durante muchos años se ha enfocado la asistencia a las enfermedades hepáticas avanzadas y graves. La situación del paciente que ya tiene complicaciones debe acudir a urgencias del hospital. Actualmente, se reconoce que muchas de las enfermedades hepáticas son prevenibles o pueden curarse con un tratamiento precoz.



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Ello implica que se han de implantar medidas de prevención y detección temprana, puesto que lograrlo reduciría la morbilidad y la mortalidad prematuras, salvando la vida de casi 300.000 personas en toda Europa cada año. Con este objetivo estamos trabajando en ASSCAT.

En resumen, con este Congreso Europeo obtuvimos información actualizada y científica sobre hepatitis víricas, tumores hepáticos, alteraciones metabólicas, toxicidad por alcohol, enfermedades inmunomediadas, trasplantes, cirrosis y sus complicaciones, etc.

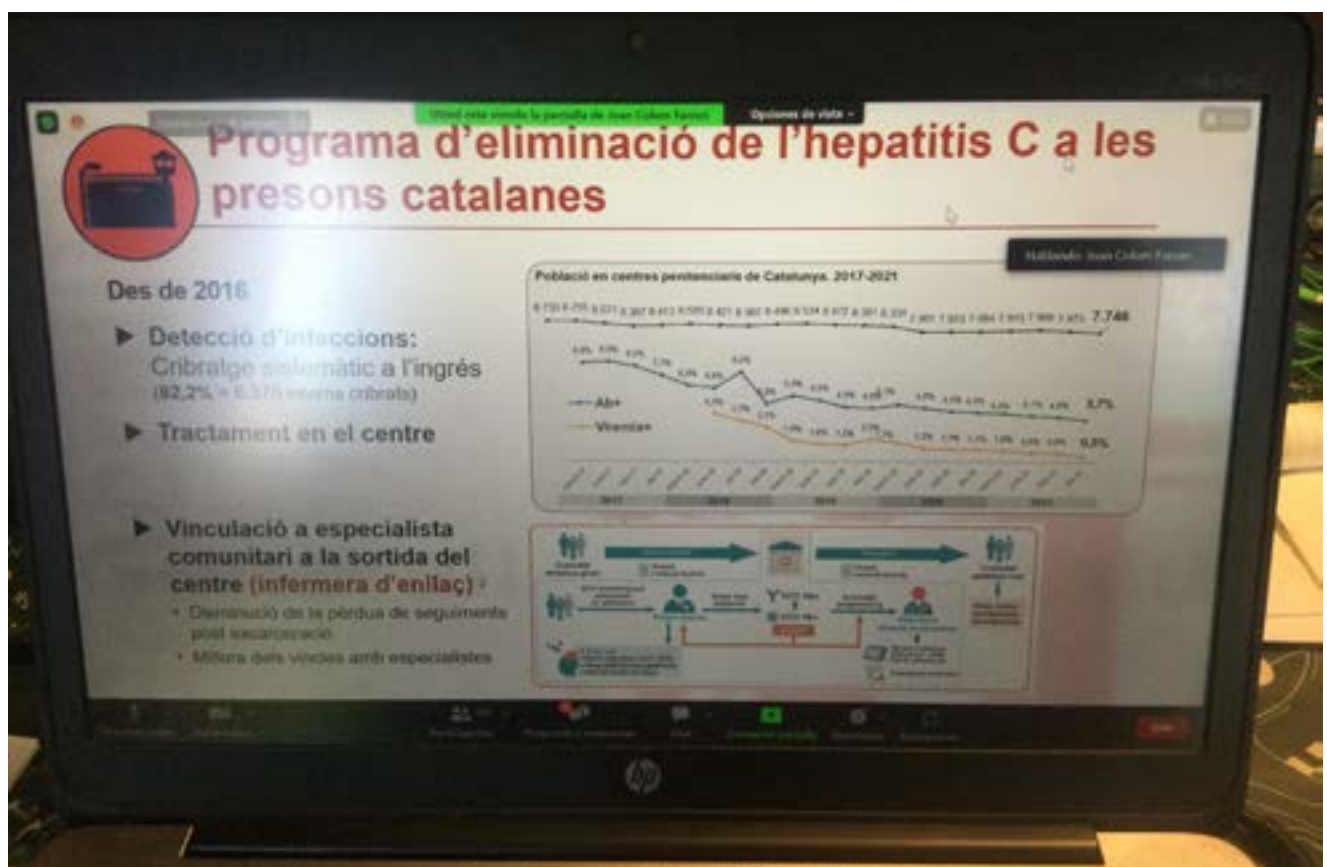
Autora: Dra. Teresa Casanovas, hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la European Liver Patients' Association (ELPA)

## Seminario online con motivo del Día Mundial de las Hepatitis 28 de julio de 2022

El día 28 de julio con motivo del Día Mundial de las Hepatitis se celebró un seminario online organizado por el Programa de Prevenció i Control de les Hepatitis del Departament de Salut de Catalunya y al que ASSCAT fue invitada para presentar la experiencia de los pacientes con hepatitis.

Se inició la jornada con las palabras de Carmen Cabezas, secretaria de Salud Pública. Cabezas recordó las cifras actualizadas publicadas por la OMS sobre la morbilidad causada por las hepatitis B y C, así como las nuevas infecciones reportadas. También mencionó que en Cataluña 27.000 personas con hepatitis C han recibido tratamiento.

La jornada se estructuró en dos mesas. En la primera mesa, después de la introducción de Joan Colom, director del programa que lucha frente a las hepatitis en Cataluña y que se refirió al análisis de la situación actual de la hepatitis C en Cataluña, se comunicaron los proyectos y nuevas estrategias de intervención en las poblaciones más vulnerables y que están en marcha.



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Es importante destacar que nuestro país está avanzando en el camino de la eliminación de la hepatitis C en 2030, tal y como propone la OMS. En el análisis de la situación actual se desgranó la situación actual en Cataluña, refiriendo diversos colectivos, como son el de las PQID (personas que se inyectan drogas), coinfectados, personas privadas de libertad, inmigrantes, personas con problemas de salud mental y hombres que tienen sexo con hombres (HSH). Estas poblaciones están siendo un objetivo particular para poder ser diagnosticados y vinculados al control y tratamiento.

## Persones migrants Projecte MiCatC

Test ràpid i sang seca en centres i esdeveniments comunitaris

**MiCatC**

- LLEIDA:** Senegalesos, Gambians
- TARRAGONA:** Romanesos i Nigerians
- BARCELONA LITORAL:** Pakistanesos, Ucrainesos/Russos
- METROPOLITANA SUD (L'Hospitalet de Llobregat):** Pakistanesos

**Intervenció comunitària de cribratge, vinculació a l'atenció en salut i accés precoç a el tractament de VHC (i VHB de manera oportunista).**

- Col·laboració amb Serveis d'Immigració del territori.
- Figura del mediador / educador d'iguals.
- Taller educatiu + cribratge amb proves ràpides + sang seca.
- Facilitació de circuits d'accés a l'atenció sanitària i tractament amb la col·laboració dels agents assistencials implicats del territori.

## Població psiquiàtrica

**CLÍNIC**

**Programa de cribratge d'hepatitis virals en la població amb trastorn mental greu – Hospital Clínic de Barcelona (Projecte PSIQUI-CLINIC)**

Del 17 de juliol de 2021 a 11 d'abril de 2022 (10 mesos)

**Objectiu:** Analitzar la prevalença de VHB i VHC entre la població psiquiàtrica i generar circuits eficients per al diagnòstic i seguiment i eliminació.

- Grup A: Pacients amb patologia psiquiàtica aguda en estadi psiquiàtric.
- Grup B: Pacients amb trastorn mental greu en seguiment ambulatori.

**Resultats Grup A:**

- Persones cribrades: 348 (93,2%)
- Persones AC+: 8 (2,3%)
- Persones amb vírula: 1 (12,5% AC+) (0,3% total)

**CSMA Tarragona HJ23**

**Projecte de microeliminació de l'hepatitis C en pacients amb patologia psiquiàtrica atesos al centre de salut mental ambulatori de Tarragona (CSMA-Tarragona)**

Del 10 de novembre de 2021 fins a paral·lel al final de mesos a causa de la pandèmia que va suposar gran part de les visites programades a CSMA fins a mitjans de maig del 2022

**Objectiu:** Detectar, diagnosticar i derivar a tractament de l'hepatitis crònica per virus C a individus amb trastorn psiquiàtic.

**Resultats:**

- Persones cribrades: 220 (45,9%)
- Persones AC+: 3 (1,4%)
- Persones amb vírula: 2 (90,7% AC+) (0,9% total)

En els dos projectes s'observa reticència important per part del col·lectiu a realitzar el cribratge = **baixa participació**

También se refirió a las actividades que se están llevando a cabo a nivel de la medicina primaria y desde diferentes bases de datos para recuperar aquellos casos que por diversos motivos no completaron el diagnóstico y/o no fueron tratados.

Destacar que es preocupante la detección de casos que ya tienen estadios de fibrosis hepática avanzada. En resumen, el programa de hepatitis desea no dejar a nadie atrás, se basa en un principio de equidad hacia todos los ciudadanos y de acercar la atención a los pacientes puesto que la hepatitis no puede esperar. Este slogan, “La hepatitis no puede esperar”, es la base para la presentación en este Día Mundial.

Por otra parte, la Dra. María Buti, del Hospital Vall d’Hebron presentó los resultados de la detección de hepatitis B y C en personas visitadas en Urgencias. Los resultados fueron comunicados en el Congreso Europeo de Hígado, ILC 2022, (J Llaneras et al.). Detectaron 158 casos con RNA-VHC +, un 54% candidatos a vinculación con el cuidado y que fueron visitados por el especialista y 38 de ellos ya curados. Es interesante que el 44% no sabían que tenían hepatitis C y que el 66% no tenían factores de riesgo. Asimismo, en el estudio económico para investigar si es coste-efectivo la investigación del estado serológico de las hepatitis B y C en urgencias, el resultado si se limita a la edad comprendida entre 40-70 años (donde se halla la máxima prevalencia) es coste-eficaz. Se puede comparar con los programas actuales de detección precoz de cáncer de mama, cáncer colorrectal, y cáncer cervical.

La Dra. Elisa Martró presentó los resultados preliminares del estudio de búsqueda de casos a través de los marcadores del laboratorio (2010-2020). Este estudio representa un arduo trabajo, pero que podrá ser muy útil, pues ya ha permitido detectar casos no tratados. Asimismo, mostró el equipo investigador en el que aparte de los especialistas clínicos y del laboratorio requieren de los expertos informáticos.

Seguidamente se realizaron varias preguntas y comentarios sobre el contenido de la primera mesa.

En la segunda mesa, se presentaron cinco experiencias, entre ellas la de ASSCAT, de asociaciones y entidades que trabajamos con y para los pacientes que tienen hepatitis víricas y enfermedades del hígado.



En nuestra opinión, la eliminación de la hepatitis C no se puede hacer considerando exclusivamente un abordaje de Salud Pública, que es básico al no tener vacuna preventiva la curación y que el virus sea indetectable, evita la transmisión. Se ha de tener en cuenta a nivel individual que los enfermos hepáticos que sufren estigma y que pueden tener complicaciones por su enfermedad como cirrosis y cáncer del hígado, además del cuidado por los equipos multidisciplinares necesitan información y apoyo. Es crucial también la organización asistencial en el territorio por el sistema de salud, con los servicios necesarios para atender a todas las personas afectadas por enfermedad del hígado en las diferentes etapas de cirrosis (descompensación, cáncer de hígado, necesidad de trasplante). Además, hemos de recordar que los pacientes hepáticos y sus familias precisarán apoyo psicosocial y económico.

En resumen, la sesión fue muy interesante, pudimos recibir información de proyectos y actividades de primera mano y desde el día a día de las entidades que trabajamos en diferentes áreas.

Autora: Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA

## Crónica 8ª edición Paris NASH Meeting 8 y 9 de septiembre de 2022

---

Los días 8 y 9 de septiembre tuvo lugar en el Instituto Pasteur de París la 8ª edición de esta reunión sobre NASH (esteatohepatitis no alcohólica). Tras 2 años de suspensión por la pandemia, se realizó de modo híbrido, presencial y online.



Se presentó una actualización sobre la historia natural de la enfermedad hepática y extrahepática relacionada con NASH. Sobre todo en aspectos de epidemiología y de Salud Pública. Todavía no se dispone de medicamentos específicos para su tratamiento, pero se conocen las causas que predisponen a sufrir esta enfermedad y es muy importante el rol de las asociaciones de pacientes y diversas ONG para difundir que se necesita una dieta sana y mantener un estilo de vida con actividad física.

Los directores del curso fueron el Profesor Lawrence Serfaty (Francia) y el Profesor Arun Sanyal (USA).

En su introducción, el Profesor Lawrence Serfaty presentó los temas a tratar a grandes rasgos: epidemiología, consecuencias para los pacientes, aspectos clínicos y diagnósticos, diabetes y sus diferentes perfiles clínicos, NASH en pacientes portadores de VIH.

El Profesor Arun Sanyal, expuso un resumen de las innovaciones que se iban a presentar en una estrategia global para combatir la enfermedad por NASH.



Hubo talleres muy interesantes:

- La digitalización de las biopsias hepáticas, con nuevos paradigmas para facilitar su lectura, viendo lo que mejora y lo que no al participar en un ensayo clínico.
- Se destacó la participación de los pacientes en los ensayos clínicos. Nuevos conceptos sobre NASH y riesgo de carcinoma hepatocelular (HCC).
- Otros temas novedosos: microbiota, integración de los conocimientos de NASH en el manejo de los pacientes con diabetes.

Las discusiones más interesantes se centraron en la patogenia de la enfermedad y en la estratificación de los pacientes según el riesgo. Uno de los temas novedosos se centró en la controversia actual al ver que la población que tiene VIH y recibe tratamiento desde hace años tiene una tendencia a sufrir NASH. Hubo un debate sobre los mecanismos implicados en este problema en el que se están invirtiendo grandes esfuerzos.

Otros temas en desarrollo fueron: nuevos biomarcadores para el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad por acúmulo de grasa y también en la progresión de la fibrosis y si ésta podría ser reversible.

En resumen, fue una reunión muy interesante con aportaciones relevantes para los pacientes hepáticos.

Autora: Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA (European Liver Patients' Association)

## Crónica del Congreso de la ESMO (Sociedad Europea de Oncología Médica) en París Del 9 al 13 de septiembre de 2022

---

Del 9 al 13 de septiembre tuvo lugar en París el Congreso de la ESMO, que es el congreso mundial de la Medicina Oncológica al que asisten los profesionales implicados en la investigación, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer en todos los países, y en el que se presentan las últimas novedades científicas.



Ha sido un congreso con muchos asistentes y número de participantes, 25.000 según los organizadores y he tenido la oportunidad de asistir con el grupo de la ELPA, (European Liver Patients' Association) por ser la coordinadora de su Comité Científico.

Ha habido sesiones específicamente dedicadas a las asociaciones de pacientes y ONGs en las que han participado profesionales, representantes de las asociaciones, así como pacientes y cuidadores.

De estas sesiones dedicadas a pacientes oncológicos, nos han interesado en especial las siguientes:

- El impacto de la pandemia por COVID-19 en los pacientes con cáncer. Lecciones para el futuro.
- Defensores de los pacientes, trabajo de las ONG de pacientes: experiencias y cómo estar comprometido.
- La participación de pacientes en los ensayos clínicos y en la investigación clínica. La posición del paciente ha de ser siempre el centro.
- La perspectiva de los cuidadores. El rol de los seres queridos para atender a los pacientes con cáncer. Experiencias de apoyo a los cuidadores.
- Estoy bien, pero en el fondo estoy frustrado, aislado, olvidado, deprimido y

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

con ansiedad. Participación desde el punto de vista del cuidador, del paciente, del oncólogo, del psico-oncólogo.

- Unión para aprender y compartir en las actividades de apoyo al paciente con cáncer. Cómo se realiza en Europa.

En resumen, hace tiempo que se está trabajando en la importancia de la “experiencia vivida en primera persona” y este concepto es aplicable a todo tipo de cáncer. En general, se ha percibido que si se les pregunta a los pacientes lo que desean, su respuesta es tener o llegar a tener calidad de vida más que una prolongación de la vida, dentro de la incertidumbre de la situación y las dudas, desean tener tiempo de calidad.

Se consideraron los temas desde un punto de vista académico, pero también comunitario, desde la visión de los políticos y sus representantes y las posibles barreras que se observan, como el acceso al diagnóstico precoz y al tratamiento para todas las personas. Se está reconociendo una falta de balance si se tiene en cuenta que hay poblaciones o grupos con menos oportunidades (minorías, mujeres, diferentes situaciones culturales, sociales y económicas), también según la edad o si además tienen alguna comorbilidad.

Se comentaron una serie de recomendaciones como la falta de material que sea claro, que se descentralice el manejo de los pacientes, y que todas las personas estén representadas con igualdad de oportunidades.



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Desde el punto de vista de los pacientes, todos estuvieron de acuerdo en que los pacientes bien informados y conscientes tienen acceso a mejores terapias y son más adherentes al tratamiento y a los controles con lo que se obtendrán mejores resultados de salud. Las actividades de las asociaciones de pacientes son cruciales: para difundir la información, dar valor a la opinión de los pacientes y cuidadores, y activar un mayor compromiso en la sociedad y en los gobiernos.

A destacar que el 95% de las presentaciones de las conferencias mencionadas corrieron a cargo de mujeres (profesionales, familiares, ONGs, supervivientes). Los problemas y el cuidado de los pacientes los atienden mayoritariamente las esposas, madres, hermanas, amigas, etc. En una época con grandes avances en los resultados terapéuticos con mejoría de resultados de supervivencia, se echa en falta una estructura de apoyo a los cuidadores que atienden a los pacientes con cáncer.

Autora: Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA (European Patients' Liver Association)

## NALFD SUMMIT 2022

Del 15 al 17 de septiembre de 2022

---

El NAFLD Summit 2022, organizado cada año por la EASL (European Association for the Study of the Liver), se celebró en 2022 en Dublín (Irlanda) del 15 al 17 de septiembre.



NAFLD es la principal causa de enfermedad hepática crónica, junto con un mayor riesgo de diabetes, enfermedad cardiovascular y cáncer y, por lo tanto, un importante desafío para la salud pública. NAFLD representa un área terapéutica de liderazgo clínico aún no cubierto.

Esta cuarta edición de la Cumbre EASL NAFLD reunió a todos los que están comprometidos con la lucha contra esta enfermedad, incluidos médicos, investigadores, especialistas en políticas y salud pública y profesionales de la industria.

### DURANTE LA CUMBRE

- Se exploraron en profundidad los desarrollos y desafíos más relevantes.
- Se trataron una amplia variedad de temas, desde mecanismos de enfermedades hasta biomarcadores y modelos de atención.
- Se habló sobre los últimos avances terapéuticos.
- Se presentaron investigaciones.
- Los asistentes pudieron participar en paneles de discusión sobre temas controvertidos.
- Se aprendió sobre el manejo clínico actual y futuro en enfoques multidisciplinarios basados en casos.

El programa se puede consultar [aquí](#).

Fuente: [easl.eu](http://easl.eu)

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Investigadores y personas que viven con hepatitis B se reunieron en París en la III edición del Foro Comunitario de la Hepatitis B

22 de septiembre de 2022

El Foro Comunitario es un evento anual de concienciación pública organizado conjuntamente por la Fundación contra la Hepatitis B y el ICE-HBV para proporcionar una conclusión poderosa a la Reunión Internacional del VHB desde el punto de vista del paciente.



La perspectiva de los casi 300 millones de personas que viven globalmente con hepatitis B es fundamental en estos momentos en que los científicos y los médicos continúan trabajando para la cura y eliminación de la hepatitis B, que es el tema principal de la sesión especial que ha tenido lugar del 18 al 22 de septiembre y que concluye la Reunión Internacional del VHB 2022.

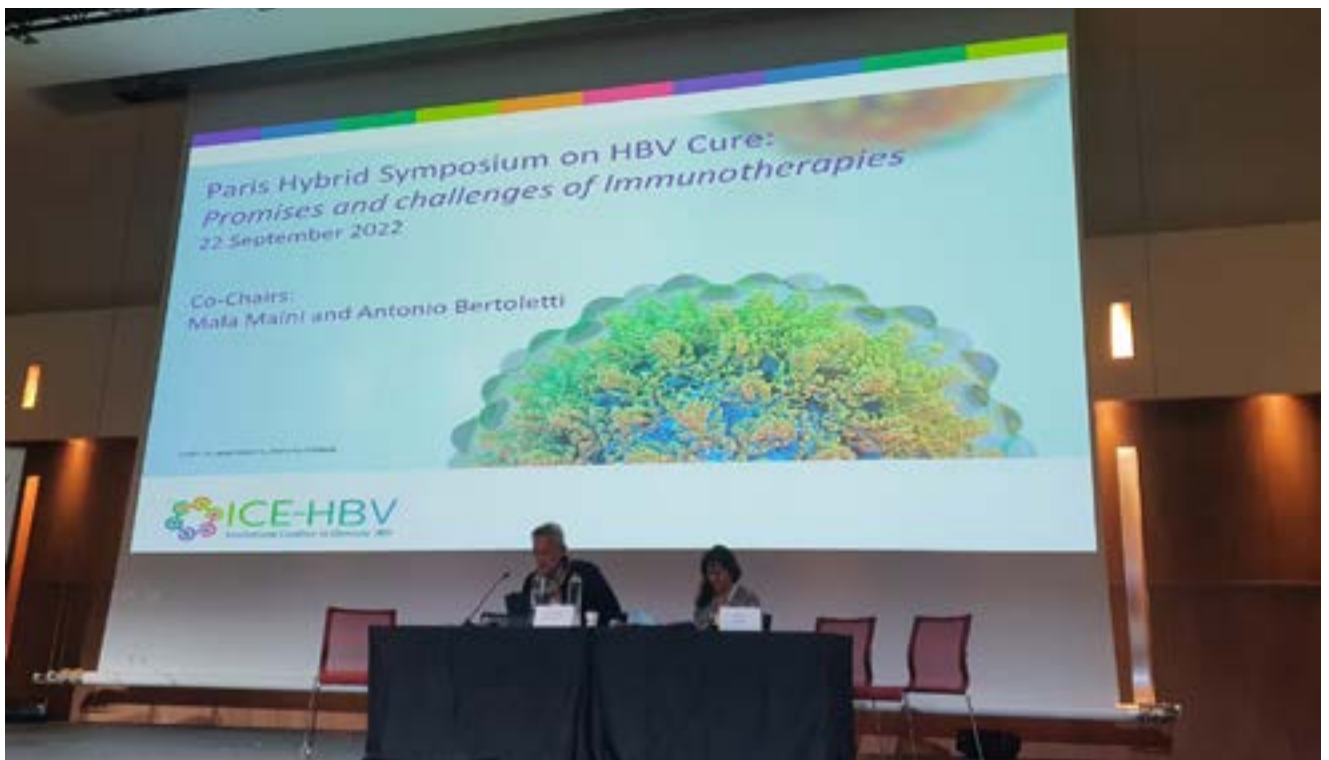
La reunión mundial se centró únicamente en la ciencia de la hepatitis B, se celebró la semana del 18 al 22 de septiembre en París, Francia. El Foro Comunitario brindó una oportunidad para que los investigadores, médicos y otras personas involucradas con la hepatitis B comprendieran las necesidades de la comunidad de la hepatitis B en general. En esta reunión del Foro Comunitario las personas que viven con hepatitis B han tenido la oportunidad de aprender sobre la enfermedad y el progreso actual en el tratamiento hacia una cura directa. Los científicos e investigadores involucrados han hecho de esto, el trabajo de su vida.



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

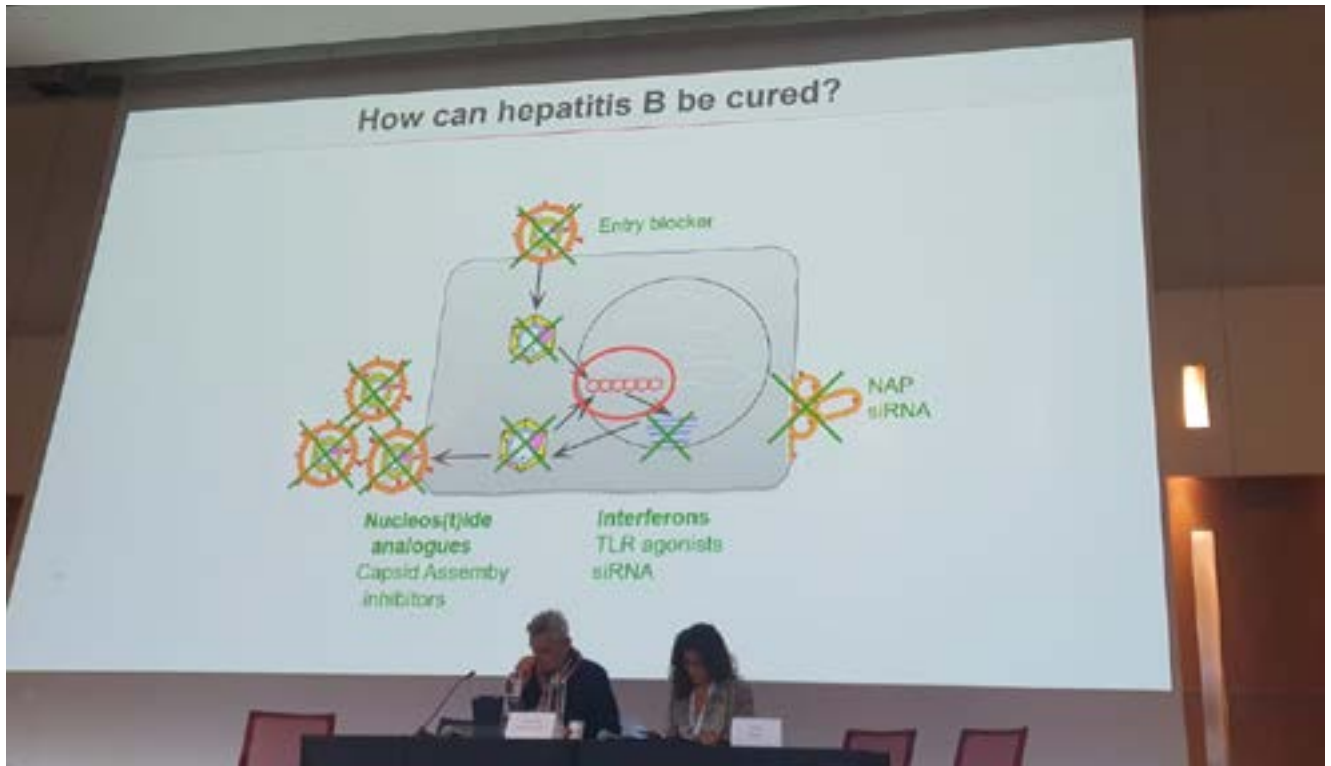
El año de la universidad se centró en el período europeo, donde existen muchos obstáculos en términos de desigualdad en la atención médica, lo que lleva a un acceso desigual a la detección y el tratamiento de la hepatitis B, disparidades de salud, estigma y falta de priorización para eliminar la hepatitis B.

Siguiendo a Marinela Debu de la ELPA, la Asociación Europea de Pacientes Hepáticos, los organizadores y socios *“piden un acceso equitativo a la atención de los pacientes portadores de hepatitis B y de B+D, en la Unión Europea, para que cuando llegue la cura, beneficie a todos”*.



El Foro Comunitario está organizado conjuntamente por la Organización contra la Hepatitis B y la Coalición Internacional para la Eliminación del VHB (ICE-HBV). La presidenta de la Fundación, Chari A. Cohen, DrPH, MPH, afirmó: *“Nos basamos en el concepto de ‘nada sobre nosotros sin nosotros’. Encontrar una cura funcional para la hepatitis B sólo será beneficioso si abordamos los retos estructurales que ya enfrentan las personas que viven con hepatitis B”*.

Fabien Zoulim, presidente de ICE-HBV, explicó: *“El Foro Comunitario se ha convertido en una parte integral de la reunión internacional anual. La inclusión de esta audiencia es fundamental para el éxito de cualquier progreso, por lo que el Foro Comunitario recién concluido es una parte esencial de la reunión de VHB”*.



Los hallazgos del Foro Comunitario de este año destacan que, si bien se está avanzando mucho hacia la búsqueda de terapias que podrían conducir a una cura funcional para muchas personas que viven con hepatitis B, todavía hay mucho trabajo por hacer para lograr una atención equitativa. Se requerirán sistemas de detección mejorados para garantizar un acceso equitativo a la cura.



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

**Acerca de la hepatitis B:** La hepatitis B es la infección hepática grave más común en el mundo. Es causada por el virus de la hepatitis B que ataca y daña el hígado. Cada año, hasta 1 millón de personas mueren de hepatitis B en todo el mundo, a pesar de que es prevenible y tratable.

La hepatitis B es una “epidemia silenciosa” porque la mayoría de las personas no tienen síntomas cuando están infectadas reciente o crónicamente. Por lo tanto, pueden infectar a otros sin saberlo y continuar la propagación de la hepatitis B. Para las personas que están infectadas crónicamente pero no tienen ningún síntoma, sus hígados se siguen dañando silenciosamente, y con su progresión puede llegar a convertirse en una enfermedad hepática grave como cirrosis o cáncer de hígado.

**Una lucha de la Fundación contra la Hepatitis B:** Somos una organización sin ánimo de lucro, líder en los Estados Unidos, dedicada exclusivamente a encontrar una cura para la hepatitis B y a mejorar la calidad de vida de los afectados en todo el mundo a través de la investigación, la educación y la defensa del paciente.

Fundada en 1991, la Hepatitis B Foundation tiene su sede en Doylestown, Pensilvania, con oficinas en Washington, D.C. y en Filadelfia. Para obtener más información, visita [www.hepb.org](http://www.hepb.org), lee nuestro blog en [hepb.org/blog](http://hepb.org/blog), síguenos en Twitter, Instagram y Facebook (@hepbfoundation) o llámanos al 215-489-4900. Para donar, comunícate con Jean Holmes en el 215-489-4900 o [jean.holmes@hepb.org](mailto:jean.holmes@hepb.org).

**Un combate de ICE-HBV:** ICE-HBV es un foro internacional impulsado por la investigación, que coordina, promueve y establece asociaciones de colaboración público-privadas para acelerar el descubrimiento de una cura de la hepatitis B crónica. ICE-HBV tiene como objetivo acelerar el descubrimiento de una cura segura, efectiva, asequible y escalable para beneficiar a todas las personas que viven con hepatitis B crónica, incluidos los niños y las personas que viven con hepatitis C, hepatitis D y/o coinfección por VIH. ICE-HBV tiene la intención de contribuir a la eliminación de la hepatitis B crónica como un reto de salud pública global. ICE-HBV es una iniciativa sin fines de lucro creada inicialmente en 2016 por investigadores y académicos de la ANRS (France Recherche), el Instituto Peter Doherty para la Infección y la Inmunidad y la Reunión Internacional del VHB.

Su creciente lista de miembros individuales y organizaciones miembros se extiende por todo el mundo.

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

**Acercas de la ELPA:** Con sede en Bruselas, la Asociación Europea de Pacientes Hepáticos surgió en 2005 del deseo entre los grupos de pacientes hepáticos europeos de compartir sus experiencias. Hoy en día, la ELPA es una asociación paraguas que representa a 32 miembros de 25 países. La visión de la ELPA es que todos los pacientes hepáticos sean diagnosticados a tiempo, sean tratados con respeto y tengan igual acceso al mejor nivel de atención médica, independientemente del origen, el estilo de vida y el tipo de enfermedad hepática.

Las actividades de la ELPA se centran en tres pilares principales:

**EMPODERAMIENTO DE LOS MIEMBROS:** la ELPA fue establecido por los pacientes, se rige por los pacientes y representa a los pacientes.

**POLÍTICA Y PROMOCIÓN:** como organización paraguas, actúa como intermediario entre todas las partes interesadas involucradas: las comunidades nacionales de pacientes, la comunidad científica, la industria y los responsables políticos.

**PARTICIPACIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN MÉDICA:** la participación de las asociaciones de pacientes en estos proyectos es relativamente nueva; sin embargo, formar parte de ellos enriquece el campo de investigación.

## Webinar sobre terapias avanzadas 28 de septiembre de 2022

---

El 28 de septiembre, de 16h a 18h, tuvo lugar el “Webinar sobre terapias avanzadas”, organizado por Pfizer.



El evento contó con un completo programa en el que se habló sobre:

- El ABC de la genética.
- Introducción a la terapia génica.
- Introducción a las terapias avanzadas desde una perspectiva centrada en el paciente
- Mesa redonda: Retos de las terapias avanzadas en España y Latinoamérica. Diferentes perspectivas.

Inscripciones [aquí](#).

Fuente: [eventospfizer.es](https://eventospfizer.es)

## Webinar 1: “Cáncer de hígado: factores de riesgo, síntomas y cribado”

4 de octubre de 2022

El 4 de octubre, de 17h a 18h, ASSCAT inició el Ciclo de Webinars organizado con motivo del Mes de Concienciación del Hepatocarcinoma (HCC).



El webinar **“Cáncer de hígado: factores de riesgo, síntomas y cribado”** empezó con una introducción y justificación de información sobre el cáncer de hígado; avances en su prevención, diagnóstico y tratamiento; y la visión de ASSCAT, a cargo de su presidenta, la hepatóloga Teresa Casanovas.

Posteriormente, el webinar contó con dos ponentes: el Dr. Adolfo Gallego, hepatólogo del Hospital de Sant Pau (Barcelona); y la Dra. Eva Roman, enfermera y coordinadora de investigación en Hepatología, quien también es profesora de la Escuela Universitaria de Enfermería del mismo Hospital, centro adscrito a la UAB.

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Las temáticas que se trataron fueron las siguientes:

- Factores de riesgo. Historia natural de la enfermedad crónica del hígado, cirrosis.
- Estrategias y programas de cribado en Cataluña.
- ¿Soy una persona de riesgo? Calidad de vida del paciente hepático.

Para la celebración del Ciclo de Webinars, ASSCAT contó con la colaboración de Roche, Roche Diagnostics, la ELPA y la Obra Social de la Fundación La Caixa, a quienes queremos agradecer su confianza en nosotros, así como a tod@s l@s ponentes que participarán en los webinars.

Ver el webinar 1 completo [aquí](#).

Fuente: ASSCAT

## Crónica sobre la sesión online: “Mejorando los conocimientos de los pacientes, organizada por la ELPA

6 de octubre de 2022

---

El día 6 de octubre tuvo lugar una conferencia online sobre la enfermedad por acúmulo de grasa hepática y sus consecuencias, organizada por la European Liver Patients' Association (ELPA) y titulada “Mejorando los conocimientos de los pacientes”. El evento fue transmitido en directo vía Facebook.



Esta conferencia internacional sobre hígado graso y sus consecuencias contó con la experiencia de profesionales clínicos e investigadores sobre la enfermedad y testimonios de pacientes, así como de asociaciones de pacientes. En conjunto, las presentaciones se orientaron a mejorar y actualizar los conocimientos sobre una enfermedad y sus complicaciones asociadas en la que se ha de trabajar más y a todos los niveles.

Existe un déficit de información sobre la enfermedad, lo que lleva a aumentar el estigma en las personas que la sufren. Se relaciona con la obesidad, cuya prevalencia está aumentando y afecta a todas las edades, actualmente con un incremento de su incidencia en niños.



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

A pesar de que se reconocen sus complicaciones, que pueden ser graves como cáncer o insuficiencia hepática y requerir un trasplante de hígado, es una enfermedad trivializada en la que no existen programas para su cuidado integral.

En conclusión, el mensaje es recordar la importancia de mantener un estilo de vida saludable, evitando dietas con alimentos procesados, hacer ejercicio y evitar tóxicos como el alcohol. Los pacientes necesitan apoyo e información. No se puede dejar al paciente solo y tampoco no se puede olvidar a la familia en particular en los casos de obesidad infantil, en una época con una evidente crisis económica y cambios culturales. Cada vez más se habla de que los grupos con más dificultades socioeconómicas no tienen un acceso fácil a los sistemas de salud y tienen con frecuencia una enfermedad por grasa hepática más grave. Las asociaciones de pacientes hepáticos nos hacemos eco de estas necesidades que precisan una atención urgente a todos los niveles.

Autora: Dra. Teresa Casanovas, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la European Liver Patients' Association (ELPA)

## Reunión de ASSCAT con la Fundación EF-CLIF 10 de octubre de 2022

---

El 10 de octubre, en la sede de ASSCAT, la presidenta de la Asociación, la Dra. Teresa Casanovas y los voluntarios y pacientes expertos, Pere Santamaría y Pilar Martínez, mantuvieron una reunión con la responsable de Comunicación de EF-CLIF (Fundación Europea para el Estudio de la Enfermedad Hepática Crónica), la Sra. Lidia Garcia-Campmany.



La reunión fue muy importante y pudimos hablar de posibles acciones conjuntas en relación con la información a los pacientes hepáticos y sus familias. ¡Os seguiremos informando!

Fuente: ASSCAT

## Webinar 2: “Me acaban de diagnosticar cáncer de hígado: ¿y ahora qué?” 11 de octubre de 2022

El 11 de octubre, de 17h a 18h, tuvo lugar el 2º webinar que ASSCAT organizó con motivo del Mes de Concienciación del Hepatocarcinoma (HCC).



El webinar **“Me acaban de diagnosticar cáncer de hígado: ¿y ahora qué?”** tuvo como ponentes a José Debes, del Departamento de Gastroenterología y Hepatología de Hennepin Healthcare de Minneapolis (USA); y la Dra. Teresa Casanovas, hepatóloga y presidenta de ASSCAT.

Las temáticas que se trataron fueron las siguientes:

- Información al paciente hepático. El rol de la asociación de pacientes.
- Cómo informa el médico al paciente (cómo se ha de dar la información).
- Cómo gestionar la noticia.

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Para la celebración del Ciclo de Webinars, ASSCAT contó con la colaboración de Roche, Roche Diagnostics, la ELPA y la Obra Social de la Fundación La Caixa, a quienes queremos agradecer su confianza en nosotros, así como a tod@s l@s ponentes que participarán en los webinars.

Ver el webinar 2 completo [aquí](#).

Fuente: ASSCAT

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Evento online “Cáncer de hígado: ningún paciente se queda atrás, optimizando la respuesta europea”

12 de octubre de 2022

---

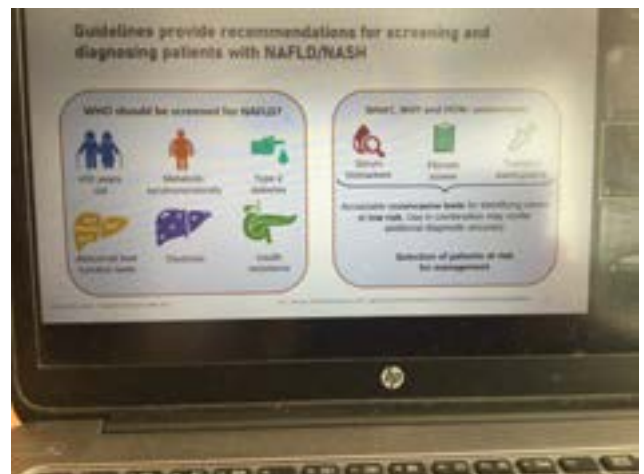
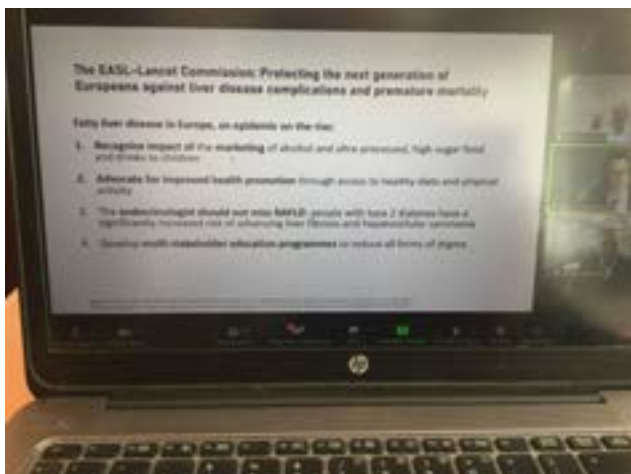
El 12 de octubre, de 15h a 16:30h, tuvo lugar el evento online “Cáncer de hígado: ningún paciente se queda atrás, optimizando la respuesta europea”.



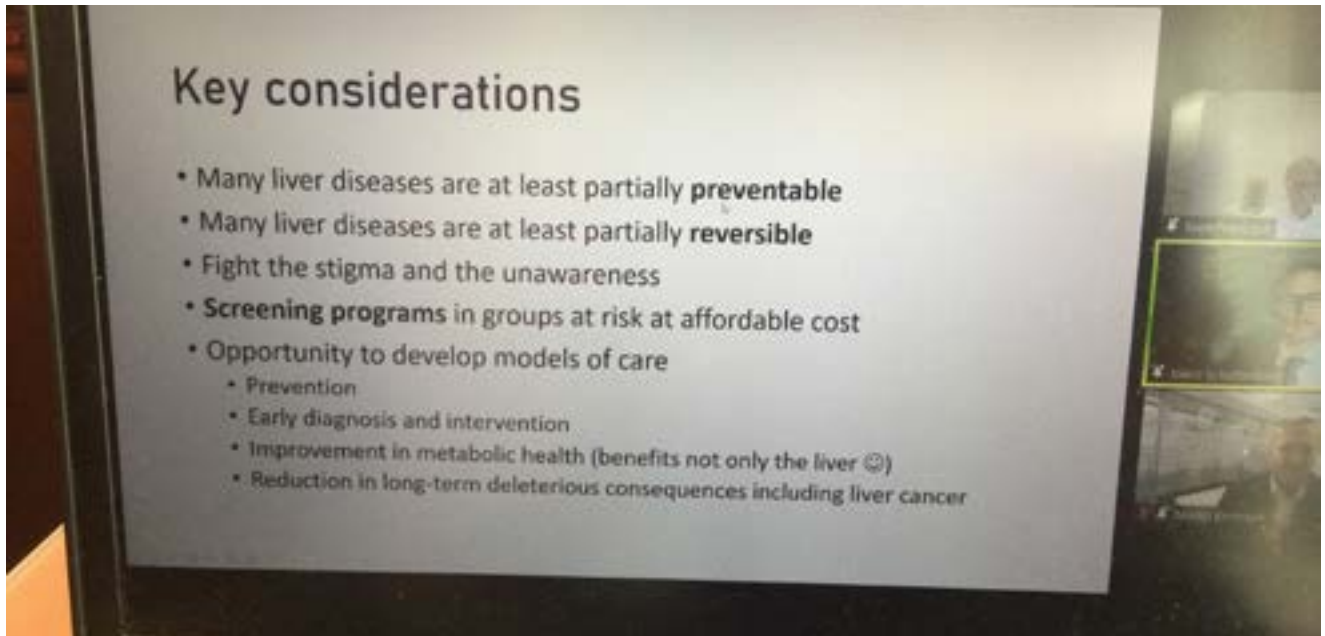
Este evento fue organizado por Digestive Cancers Europe (DiCE) y la Asociación Europea de Pacientes del Hígado (ELPA) en colaboración con la Asociación Europea para el Estudio del Hígado (EASL), en reconocimiento de que octubre es el Mes de Concienciación sobre el Cáncer de Hígado.



DiCE es la organización paraguas representativa de casi 40 organizaciones nacionales de pacientes con cáncer digestivo en Europa. Al mismo tiempo, la ELPA tiene como objetivo promover los intereses de las personas con enfermedades hepáticas que representan a 32 miembros de 25 países. La EASL tiene como objetivo difundir el conocimiento y la experiencia en las mejores prácticas y los últimos avances científicos en hepatología.



Las tres organizaciones colaboraron para reunir a expertos, legisladores, pacientes y otras partes interesadas activas en el campo del cáncer de hígado para explorar qué podemos hacer todos para garantizar que ningún paciente en Europa se quede atrás.



## AGENDA

15h – 15:05h

Bienvenida. Lieve Wierinck, Digestive Cancers Europe (DiCE).

15:05h – 15:45h

Sesión 1: Optimizando el conocimiento. Dr. Bruno Sangro, International Liver Cancer Association (ILCA). Profesor Jeroen Dekervel, Katholieke Universiteit Leuven. Zorana Maravic, Digestive Cancers Europe (DiCE). Profesor Peter Jepsen, European Association for the Study of the Liver (EASL). Debate.

15:50h – 16:25h

Sesión 2: Optimizando la prevención. Profesor Sven Francque, European Association for the Study of the Liver (EASL). Profesor Jörn Schattenberg, European Association for the Study of the Liver (EASL). Marko Korenjak, European Liver Patients' Association (ELPA). Debate.

16:25h – 16:30h

Cierre. Tomislav Sokol, miembro del Parlamento Europeo de Croacia.

Fuente: [digestivecancers.eu](https://digestivecancers.eu)

## Webinar 3: “Abordaje multidisciplinar del cáncer de hígado”

18 de octubre de 2022

El 18 de octubre, de 17h a 18h, tuvo lugar el 3er webinar que ASSCAT organizó con motivo del Mes de Concienciación del Hepatocarcinoma (HCC).

CICLO DE  
WEBINARS  
SOBRE  
HCC

/OCTUBRE 2022/

MES DE LA CONCIENCIACIÓN  
DEL HEPATOCARCINOMA (HCC)

Roche

Obra Social  
Fundación "la Caixa"

ELPA  
European Liver  
Patients' Association

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

El webinar **“Abordaje multidisciplinar del cáncer de hígado”** tuvo como ponentes a Beatriz Mínguez, del Servicio de Hepatología del Hospital Universitario Vall d’Hebron, responsable de la consulta monográfica de Hepatocarcinoma y de la investigación clínica y traslacional relacionada con el área, investigadora principal de los ensayos clínicos con nuevas terapias para el HCC; y Xavier Merino, radiólogo (diagnóstico y seguimiento del tratamiento y control evolutivo del HCC) del Servicio de Radiología del Hospital Universitario Vall d’Hebron.



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Las temáticas que se trataron fueron las siguientes:

- El manejo por un equipo multidisciplinar es crucial.
- Experiencia de coordinación clínica: Hepatología, Radiología Hepática.

Para la celebración del Ciclo de Webinars, ASSCAT contó con la colaboración de Roche, Roche Diagnostics, la ELPA y la Obra Social de la Fundación La Caixa, a quienes queremos agradecer su confianza en nosotros, así como a tod@s l@s ponentes que participarán en los webinars.

Ver el webinar 3 completo [aquí](#).

Fuente: ASSCAT

## Jornada de Cáncer de Hígado 18 de octubre de 2022

El 18 de octubre, de 15h a 16h, tuvo lugar la Jornada de Cáncer de Hígado, en formato presencial y online, organizada por la Unidad de Oncología Hepática junto con la Dirección de Calidad y Estrategia del Hospital Clínic de Barcelona.

**Evolución de la atención sanitaria desde un “enfoque paternalista” hacia la “medicina basada en el valor”**

**Octubre mes del Cáncer de Hígado**

Dra. Maria Reig, bienvenida e introducción.  
 Dr. Joan Escarrabill, medicina basada en el valor.  
 Sra. Neus Llarch, experiencia de los pacientes de la Unidad de Oncología Hepática del Hospital Clínic.  
 Dr. Faust Feu, herramientas para que la medicina basada en el valor sea una realidad.  
 Dra. Montserrat Moharra, la estrategia de AQUAS para abordar la experiencia de los pacientes.

Destinatarios: Sociedad en general, pacientes, personal sanitario y agencias reguladoras interesadas en la medicina basada en el valor

**18 de octubre de 15-16h (CET)**  
**Sede presencial: Auditorio ESTEVE, CEK, C/ Rosselló 153**  
**Opción de conexión online**

Logos: Hospital Clínic de Barcelona, FEEH, Cibersalut, Clínic Barcelona, Universitat de Barcelona.

En esta Jornada se trató la “Evolución de la atención sanitaria desde un enfoque paternalista hacia la medicina basada en valor”.

### PONENTES

- Dra. Maria Reig, bienvenida e introducción.
- Dr. Joan Escarrabill, medicina basada en el valor.
- Sra. Neus Llarch, experiencia de los pacientes de la Unidad de Oncología Hepática del Hospital Clínic.
- Dr. Faust Feu, herramientas para que la medicina basada en el valor sea una realidad.
- Dra. Montserrat Moharra, la estrategia de AQUAS para abordar la experiencia de los pacientes.

Los destinatarios de esta Jornada fueron la sociedad en general, los pacientes, el personal sanitario y las agencias reguladoras interesadas en la medicina basada en el valor.

Fuente: Societat Catalana de Digestologia

## Crónica de la Conferencia: “Hígado graso metabólico. Un gran reto para la atención primaria y hospitalaria en Cataluña” 20 de octubre de 2022

---

El pasado 20 de octubre tuvo lugar en el Paraninfo de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona, la conferencia monotemática titulada: **“Hígado graso metabólico. Un gran reto para la atención primaria y hospitalaria en Cataluña”**.



CONFERÈNCIA MONOTEMÀTICA

### **EL FETGE GRAS METABÒLIC. UN GRAN REPTA PER L'ATENCIÓ PRIMÀRIA I HOSPITALÀRIA A CATALUNYA**

La jornada se dividió en 5 partes, con conferencias de expertos que actualizaron a la audiencia en los aspectos epidemiológicos, diagnósticos, clínicos, preventivos y terapéuticos.

Los asistentes fueron mayoritariamente médicos y enfermeras de asistencia primaria, pero también especialistas, epidemiólogos, nutricionistas, políticos y gestores de la salud.

Esta conferencia monotemática fue organizada por el Dr. Pere Ginés, hepatólogo, investigador clínico y líder del proyecto Europeo LiverScreen. En las conferencias se presentó la necesidad de contar con equipos multidisciplinares y equipos de enfermería. Asimismo, se destacó que se ha de establecer un mayor diálogo entre primaria y hospitalaria para agilizar el proceso asistencial de los pacientes con fibrosis hepática significativa y también en las personas con un mayor riesgo de complicaciones extrahepáticas.

Los consensos alcanzados se han de consolidar con la voluntad política de los gestores de la salud, disponiendo de los recursos técnicos y humanos adecuados y puestos al día a nivel de la medicina primaria y hospitalaria.



Abrió la jornada la Dra. Cabezas, secretaria de Salud Pública de Cataluña. Fue una presentación informativa con datos de Cataluña en la que informó sobre la elevada prevalencia de enfermedad hepática crónica por enfermedad metabólica que existe y que este grave problema de salud está afectando a gente joven. Además, se asocia a factores prevenibles como la obesidad y la diabetes y también influye en su aumento de incidencia el estilo de vida y las circunstancias socioculturales, entre otras circunstancias ya conocidas.

La Dra. Cabezas destacó que los factores epidemiológicos asociados al hígado graso metabólico se han detectado con mayor frecuencia en determinados barrios de bajo perfil económico. En su intervención sobre la relación de la Salud Pública y las enfermedades hepáticas, habló sobre el alcohol, que no es un alimento, sino un tóxico para el organismo, en especial para el hígado. Acabó su ponencia destacando el papel de la investigación y resaltando que ésta ha de ser continuada para poder cambiar la práctica clínica y mejorar la salud de la población. Agradeció a todos los equipos médicos y de enfermería su participación en el proyecto LiverScreen.

Seguidamente, el Dr. Pere Ginés expuso en su introducción la situación actual. El consenso es que la prevención es crucial en una enfermedad muy seria para la que aún no tenemos un tratamiento, pero podemos ofrecer información para prevenirla, acompañamiento y diagnóstico precoz. En las primeras etapas de la enfermedad el paciente se halla asintomático, incluso la analítica podría ser normal. No todos los pacientes con el diagnóstico de hígado graso metabólico precisarán ser remitidos al especialista del hospital, pero hemos de trabajar más en la detección de los casos que van a tener una evolución más acelerada, lo que dependerá de si la persona tiene comorbilidades, factores ambientales o tóxicos, o posibles determinantes genéticos.



La Dra. Isabel Serra comentó los aspectos epidemiológicos, siendo uno de los más preocupantes y poco valorado el hígado graso en la edad pediátrica, asociado a la epidemia de obesidad cuya incidencia está aumentando globalmente y en nuestro país.

La Dra. Elisa Pose informó sobre los riesgos asociados a la ingesta tóxica de alcohol. En Europa se observa una elevada prevalencia tanto por la enfermedad hepática por consumo excesivo de alcohol como por la enfermedad por depósito de grasa de causa no alcohólica, según se recoge en el Informe Lancet sobre enfermedad hepática en Europa y publicado en 2022. En dicho informe se observa la clara relación entre el consumo de alcohol y la obesidad, que se concentra en determinados países. También es de destacar la investigación clínica sobre el efecto del síndrome metabólico y la obesidad en la progresión más rápida de la enfermedad hepática por toxicidad por alcohol.

El Dr. José Antonio Carrión presentó los métodos para el diagnóstico no-invasivo de la esteatosis y de la fibrosis hepática. En su opinión, en nuestro medio los métodos de referencia seguirán siendo los métodos serológicos y la elastografía de transición (FibroScan®).

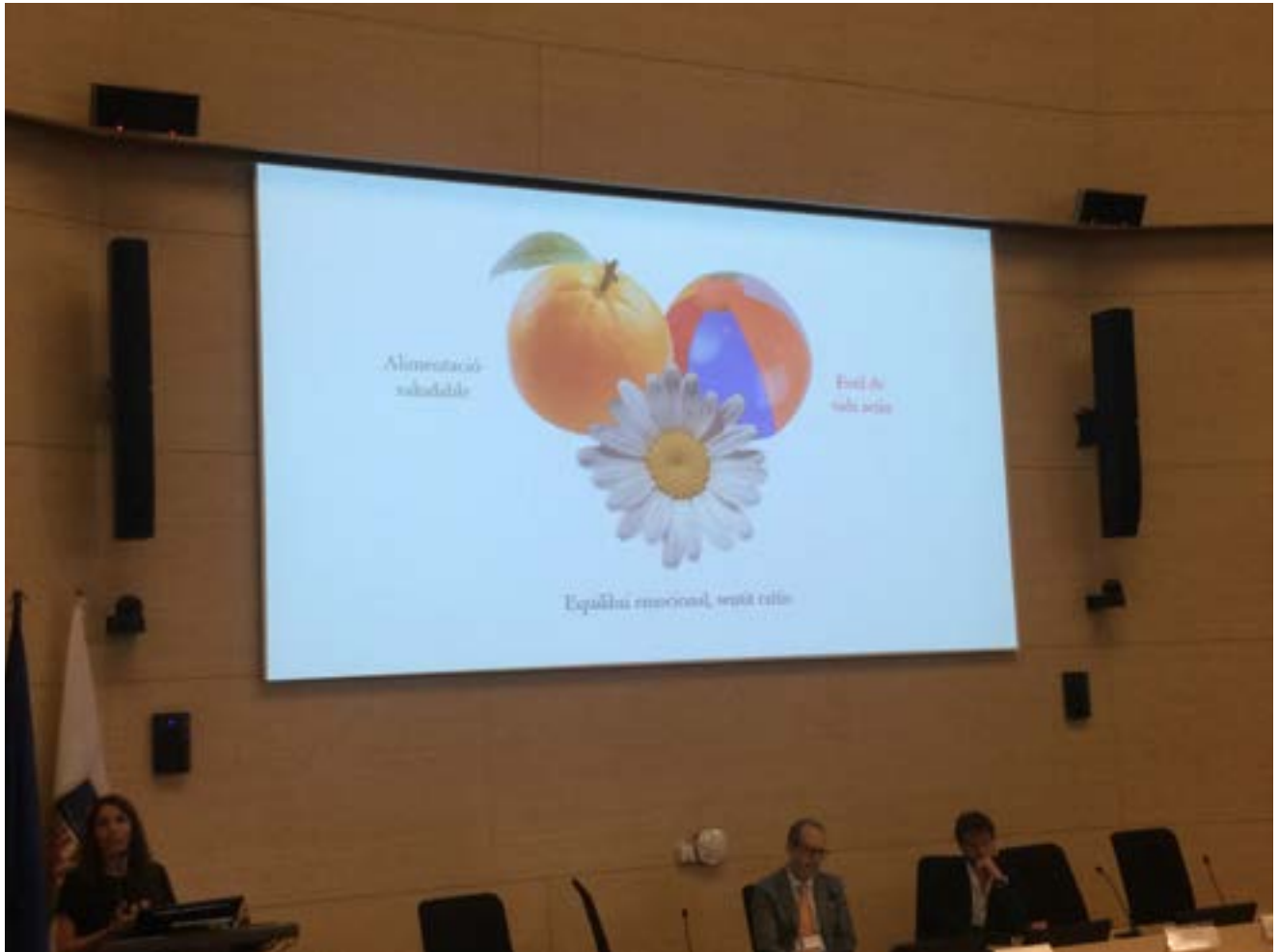
Una de las presentaciones que, en mi opinión, fueron más interesantes fue la de la Dra. Laia Asso, pediatra y especialista en Nutrición y que en la actualidad está trabajando en el Departamento de Enseñanza de la Generalitat de Cataluña. Inició su charla poniendo de relieve que existen enfermedades conocidas que causan acúmulo de grasa en el hígado en la infancia, algunas de ellas son congénitas y se pueden detectar por la prueba de sangre del talón que se hace a los recién nacidos y que sirve de cribado de 25 enfermedades.



Seguidamente, expuso las cifras de obesidad de niños y adolescentes menores de 18 años en nuestro país. Las tasas de sobrepeso y obesidad están creciendo en los últimos años, de manera que datos recientes informan que 4 de cada 10 niños tienen sobrepeso u obesidad. Ven que en la actualidad la obesidad es una enfermedad social, con determinantes económicos y culturales, existiendo grupos de niños con un mayor riesgo de obesidad. Éste es un problema grave de salud, pues los niños obesos de hoy, van a seguir con las patologías asociadas en su edad adulta, lo que supone un peor pronóstico en resultados de salud y calidad de vida.

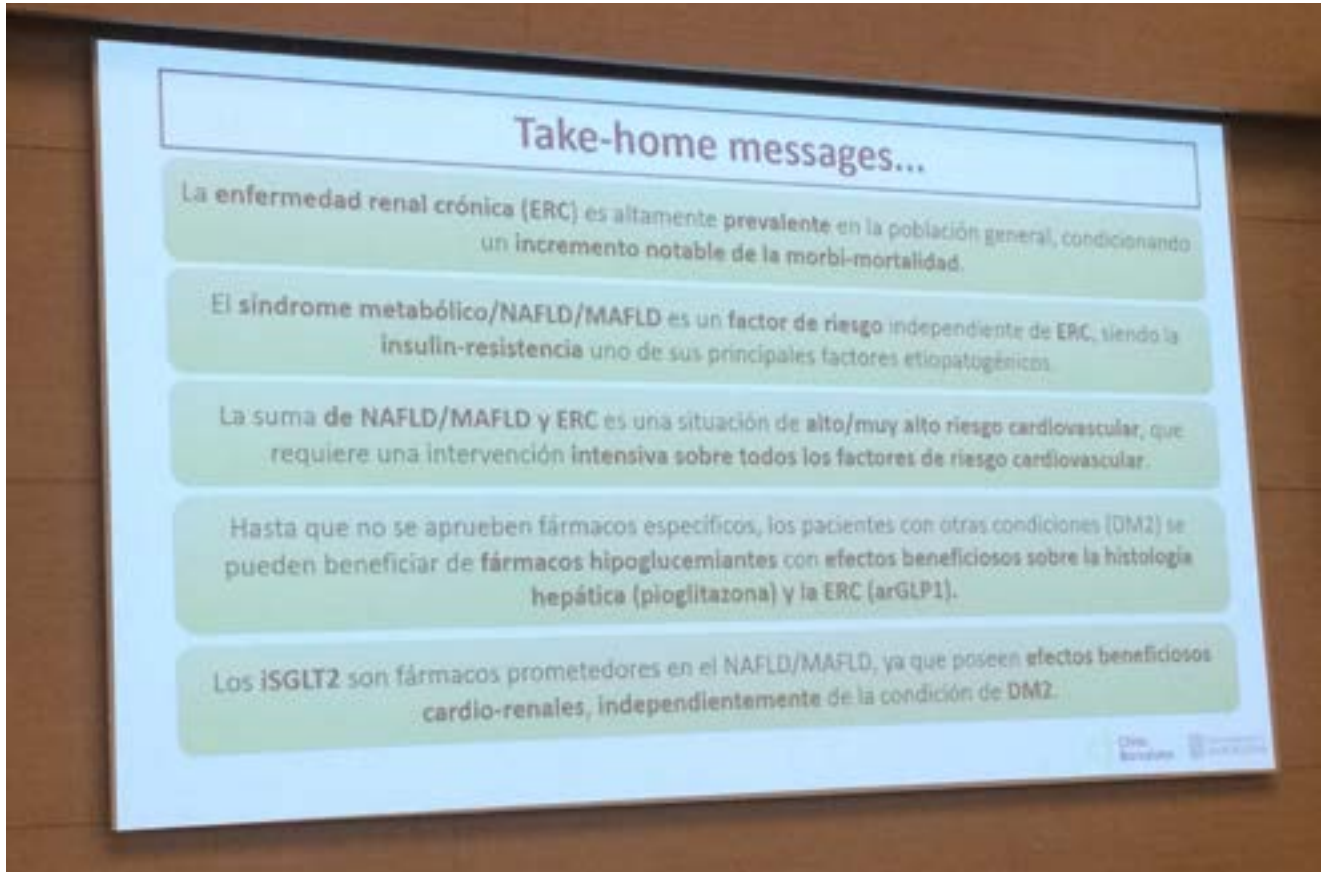
Indicó que la obesidad en la edad pediátrica se asocia a enfermedad hepática y presentó las guías de cribado publicadas en las revistas internacionales de Pediatría, en las que destacó algunos puntos: se precisa hacer un diagnóstico diferencial con otras causas, apoyar el cambio de nombre de NAFLD (suprimir las palabras “no-alcohol” y “fatty” en el nombre del diagnóstico) e informar a las familias y a las escuelas de la importancia de mantener una dieta saludable.

Centrando los objetivos del tratamiento del hígado graso en la infancia y adolescencia (englobando a la población menor de 18 años) considera que son: posible regresión del acúmulo de grasa, resolución de la inflamación hepática y disminución de la adiposidad general de su organismo, que se podrían alcanzar por medio de la alimentación saludable, un estilo de vida activo y con el cuidado del equilibrio emocional del niño.



En resumen, el mensaje para combatir la “epidemia” de obesidad y sobrepeso en la edad infantil, lo ilustró de una forma simple pero que comprende los diversos aspectos. El niño necesita crecer en un ambiente que le dé amor; necesita dormir mucho (depende de cada edad); tener una alimentación sana y equilibrada con predominio de frutas, verduras, cereales, legumbres, proteínas y lácteos; evitar las pantallas (fue tajante diciendo que deberían estar prohibidas antes de los 3 años); realizar ejercicio; y evitar las bebidas azucaradas (aunque sería aceptable de forma esporádica).

La charla de la Dra. Laia Asso, fue seguida con gran interés según se desprende de los comentarios y preguntas que suscitó. Una de las perlas que ofreció fue hablar de los **“1.000 días de oro”** en relación con la alimentación infantil. Estos 1.000 días de oro van desde el inicio de la gestación hasta los 2 años, lo que va a marcar mucho lo que vendrá en la vida del niño, desde el riesgo de desarrollar enfermedades al desarrollo intelectual.



La jornada enriqueció a los asistentes sobre la importancia de prevenir y tratar la diabetes, la insuficiencia renal asociada y posibles complicaciones cardiovasculares. Se recordó que se ha de tratar el aumento de glucosa, la dislipemia, la hipertensión arterial mediante fármacos cuando sea necesario, pero que las medidas básicas siguen siendo el triunvirato: ejercicio físico a diario, control del peso y abandonar el tabaco.

Autora: Dra. Teresa Casanovas, hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la European Liver Patients' Association (ELPA)



## Webinar 4: “Síntomas del cáncer de hígado: hablando de enfermería” 25 de octubre de 2022

---

El 25 de octubre, de 17h a 18h, tuvo lugar el 4º webinar que ASSCAT organizó con motivo del Mes de Concienciación del Hepatocarcinoma (HCC).



El webinar “**Síntomas del cáncer de hígado: hablando con enfermería**” tuvo como ponentes a Neus Llarch, enfermera de práctica avanzada y miembro del grupo de investigación de oncología hepática (BCLC) del Hospital Clínic de Barcelona.

Las temáticas que se trataron fueron las siguientes:

- Optimización de recursos.
- Controles. Coordinación de tratamientos.
- Consejos terapéuticos. Ejercicio. Alimentación.

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Para la celebración del Ciclo de Webinars, ASSCAT contó con la colaboración de Roche, Roche Diagnostics, la ELPA y la Obra Social de la Fundación La Caixa, a quienes queremos agradecer su confianza en nosotros, así como a tod@s l@s ponentes que participarán en los webinars.

Ver el webinar 4 completo [aquí](#).

Fuente: ASSCAT

## Celebración del Día Mundial de la Colangitis Esclerosante Primaria 2022 29 de octubre de 2022

---

El 29 de octubre, la Asociación Europea de Pacientes Hepáticos (ELPA, en sus siglas en inglés), organizó la emisión de una serie de vídeos informativos sobre la CEP en su canal de [Facebook](#).



## PROGRAMA

### Introducción

Sra. Sindee Weinbaum, líder del grupo de trabajo de ELPA sobre enfermedades hepáticas raras.

Sr. Marko Korenjak, presidente de ELPA.

### Sesión 1

Dra. Henriette Ytting.

Hospital Universitario de Hvidovre, Copenhague, Dinamarca.

“CEP: Desafíos y calidad de vida”.

### Sesión 2

Dra. Kidist Yimam.

Departamento de Hepatología y Trasplante de Hígado, California Pacific Medical Center, San Francisco, CA.

“Identificar y mitigar las desigualdades en salud en la CEP”.

### Sesión 3

Dr. Gedeón Hirschfield.

Toronto Centre for Liver Disease, Toronto, Canadá.

El picor y su impacto en los pacientes que viven con colangitis esclerosante primaria.

### Sesión 4

Dra. Emma Culver.

Consultor Hepatólogo y Profesor titular, Universidad de Oxford, Reino Unido.

“Necesidad insatisfecha: Ensayos clínicos de nuevas terapias médicas en CEP”.

### Sesión 5

Dr. Svein Oskar Frigstad.

Jefe del Departamento de gastroenterología, Volvat, Oslo, Noruega.

“Hablando de fatiga”.

Fuente: [elpa.eu](http://elpa.eu)

## Webinar 5: “El tratamiento médico-quirúrgico del cáncer de hígado” 31 de octubre de 2022

El 31 de octubre, de 17h a 18h, tuvo lugar el 5º webinar que ASSCAT organizó con motivo del Mes de Concienciación del Hepatocarcinoma (HCC).



El webinar “**El tratamiento médico-quirúrgico del cáncer de hígado**” tuvo como ponentes a Joana Ferrer, consultora del Servicio de Cirugía General y Digestiva y miembro de la Unidad Oncológica Hepática del Hospital Clínic de Barcelona; y Marc Puigvehí, hepatólogo y responsable del tratamiento médico del HCC en el Hospital del Mar de Barcelona.

Las temáticas que se trataron fueron las siguientes:

- Tratamiento quirúrgico: Hepatectomía parcial, exéresis o biopsia excisional de tumor. Trasplante Hepático.
- Tratamiento sistémico: nuevos tratamientos contra el cáncer de hígado 2022.

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Para la celebración del Ciclo de Webinars, ASSCAT contó con la colaboración de Roche, Roche Diagnostics, la ELPA y la Obra Social de la Fundación La Caixa, a quienes queremos agradecer su confianza en nosotros, así como a tod@s l@s ponentes que participarán en los webinars.

Ver el webinar 5 completo [aquí](#).

Fuente: ASSCAT

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

## Actualización de BCLC 2022: “Abordar la complejidad del tratamiento del cáncer de hígado”

21 y 22 de noviembre de 2022

Los días 21 y 22 de noviembre, tuvo lugar el evento “Actualización de BCLC 2022: abordar la complejidad del tratamiento del cáncer de hígado”, que se celebró en el Paraninfo del Hospital Clínic de Barcelona. La presidenta de ASSCAT, la Dra. Teresa Casanovas, participó como ponente.



EL PROGRAMA DEL EVENTO FUE EL SIGUIENTE

### 13:00h Apertura

Maria Reig (España) y Jordi Bruix (España).

### 13:10h - 13:55h ¿De los resultados de los ensayos clínicos a los resultados de la práctica clínica en CHC avanzado?

Moderadores: Jordi Bruix (España) y Lorenza Rimassa (Italia).

Panelistas: Jordi Rimola (España), Roman Kloeckner (Alemania), Giuseppe Cabibbo (Italia), Maria Reig (España).

## **13:55h-14:40h Fragilidad y onco-gerontología en el contexto del cáncer de hígado**

Moderadores: Annalisa Berzigotti (Suiza) y Neus Llarch (España)

Escenario clínico: Ezequiel Mauro (España).

Charla: Puneeta Tandon (Canadá).

## **14:40h -15:40h Papel del tratamiento locorregional y la inmunoterapia más allá del cáncer de hígado avanzado: el cambio esperado en la práctica**

Moderadores: Christian Toso (Suiza) y Maria Reig (España).

Escenario clínico: Sergio Muñoz (España).

Panelistas: Maxime Ronot (Francia), Joana Ferrer (España), Jens Ricke (Alemania), Ángeles García-Criado (España), Joel Mases (España).

## **15:40h - 16:15h Pausa café**

## **16:15h - 17:10h La evolución del conocimiento en perfiles moleculares y de microbiota y el papel de la inteligencia artificial**

Moderadores: Alba Díaz (España), Climent Casals (España) y Tom Luedde (Alemania).

Escenario clínico: Marco Sanduzzi-Zamparelli (España) y Josep M. Argemí (España).

Panelistas: Jean-Charles Nault (Francia), Johannes R.Hov (Noruega), Julien Calderaro (Francia).

## **17:10h - 17:55h El consejo multidisciplinar para un proceso óptimo del paciente**

Moderadores: Jordi Bruix (España) y Carmen Ayuso (España).

Panelistas: Neus Llarch (España), Manon Allaire (Francia), representantes de GLI (EEUU) y ELPA (UE).

## **17:55h - 18:40h Enfoque basado en la evidencia para el colangiocarcinoma**

Moderadores: Alejandro Forner (España) y Angela Lamarca (Reino Unido).

Panelistas: Joana Ferrer (España), Tamara Saurí (España), Chiara Braconi (Reino Unido), Julien Edeline (Francia).



# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

## **18:40h - 19:25h Evitando el Lejano Oeste en terapia sistémica**

Moderadores: Maria Reig (España) y Bruno Sangro (España).

Panelistas: Massimo Iavarone (Italia), Lorenza Rimassa (Italia), Arndt Vogel (Alemania).

## **19:25h - 19:30h Comentarios finales y cierre de la reunión**

Jordi Bruix (España) y Maria Reig (España).

Fuente: [bclc.cat](http://bclc.cat)

## Jornada de formación con los miembros de la ELPA sobre MAFLD y sobre Hepatitis Delta 23 de noviembre de 2022

El pasado 23 de noviembre tuvo lugar una jornada educativa sobre hepatopatía por acúmulo de grasa hepática, nuevas investigaciones en Europa para el estudio de tratamientos en hepatitis B y la nueva medicación aprobada para la hepatitis por virus Delta (VHD). La sesión se realizó online para los miembros de la ELPA (European Liver Patients' Association). Teresa Casanovas, participó como ponente.



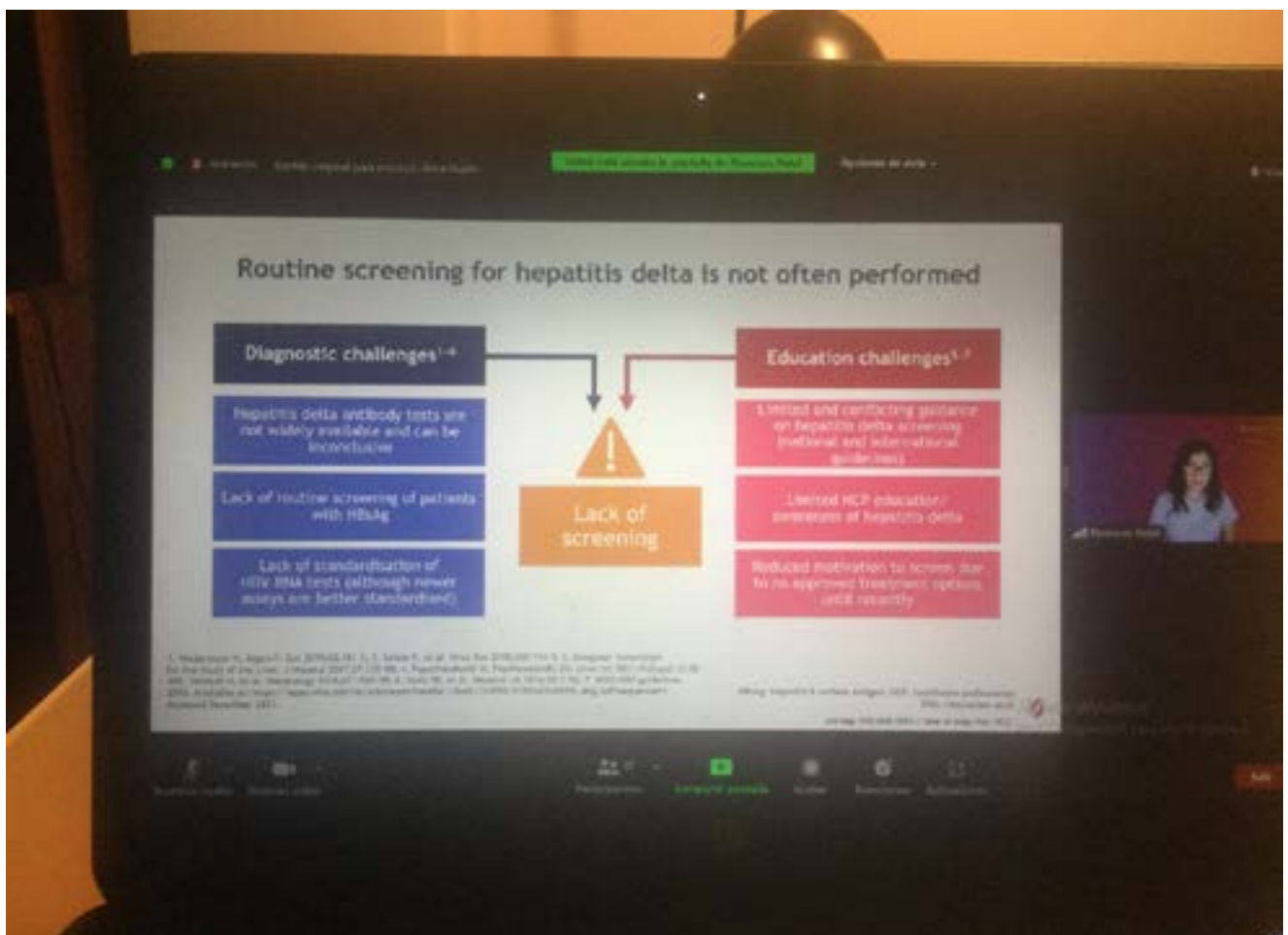
Uno de los temas más candentes trató sobre el VHD y se dividió en dos partes. La primera versó sobre la historia natural de la hepatitis por virus Delta, epidemiología y diagnóstico y en la segunda se presentó el estudio que ha llevado a la aprobación del bulevirtide para su tratamiento. En la sesión se explicó que los pacientes y sus equipos médicos se han de enfrentar a numerosas dificultades.

La hepatitis Delta está infradiagnosticada y las causas son diversas. Un elevado número de personas no saben que son portadores de este virus y muchos médicos no realizan las pruebas para su diagnóstico.

Existen retos no resueltos y barreras a nivel de diagnóstico y de información.

## Retos diagnósticos

En primer lugar, se explicó que la hepatitis Delta sólo ocurre en las personas que tienen virus B, por lo que es obligado hacer un screening del virus Delta en todos los pacientes diagnosticados de hepatitis por VHB. Pero la determinación exclusiva del anticuerpo anti-Delta no es conclusivo de que la infección esté activa; para ello, el siguiente paso sería determinar el RNA-VHD. Actualmente, otro problema añadido es la falta de estandarización del test del RNA-VHD. Se está trabajando en ello y en algunos centros ya disponen del método Reflex para automatizar este paso (\*).

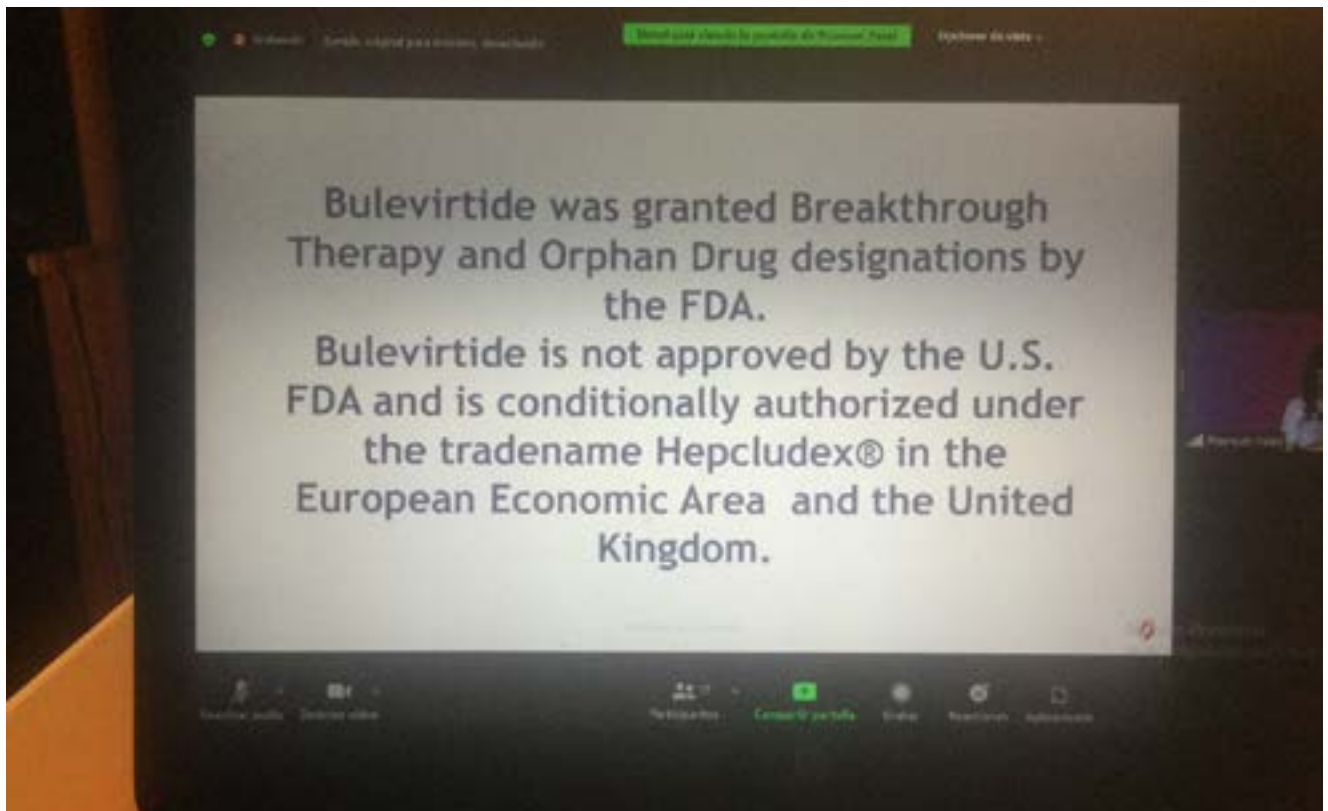


## Retos informativos

Las guías clínicas europeas para el diagnóstico de la hepatitis Delta informan que la determinación del anti-Delta es obligatoria en todos los portadores del VHB. El VHD está presente en el 5-8% de los casos de hepatitis B. No obstante, hemos de reconocer que hasta la fecha existe una falta de información y de motivación para detectar la hepatitis Delta, esto redundará en un aumento del estigma y en detrimento de los pacientes.

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Hoy en día se espera la próxima comercialización de bulevirtide, medicamento específicamente diseñado para el tratamiento del VHD y que está en fase de negociación de su reembolso. Bulevirtide está actualmente autorizado por la Agencia Europea del Medicamento (EMA, en sus siglas en inglés) en las indicaciones en las que ha sido desarrollada esta molécula hasta ahora. El laboratorio Gilead tiene en marcha ensayos clínicos para ampliar las indicaciones, que actualmente sólo se podrá administrar en pacientes bien compensados. Asimismo se están realizando estudios terapéuticos combinados, administrando bulevirtide con otros medicamentos.



**(\*) Referencia artículo sobre Hepatitis por VHD en la vida real, publicado en la revista ASSCAT informa del 28 de julio de 2022.**

Autora: Dra. Teresa Casanovas, hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA

## ASSCAT participó en la Feria de la Purísima de Sant Boi 8 de diciembre de 2022

---

El jueves 8 de diciembre, ASSCAT estuvo presente en la Feria de la Purísima de Sant Boi con un stand propio para proporcionar información a los pacientes hepáticos y sus familias.



Asimismo, participó en la “Campaña de donación de sangre”, que tuvo lugar de 10h a 14h y de 17h a 21h en la Carpa de la Cruz Roja ubicada en la C/ Baldiri Aleu, organizada por la Cruz Roja y el Banc de Sang i Teixits.

Fuente: ASSCAT

# ACTIVIDADES DE FORMACIÓN E INCIDENCIA

Webinar: “Nutrición preventiva para el hígado graso no alcohólico. Dieta mediterránea versus comida ultraprocesada y más”

12 de diciembre de 2022

El 12 de diciembre, a las 19h, tuvo lugar el webinar: **“Nutrición preventiva para el hígado graso no alcohólico. Dieta mediterránea versus comida ultraprocesada y más”**, a cargo de la Profesora Shira Zelber-Sagi.



El factor clave en la prevención y el tratamiento de la enfermedad por depósito de grasa en el hígado (NAFLD) es un enfoque integral con modificación del estilo de vida, que abarca desde una dieta basada en patrones de alimentación saludables con alimentos no procesados, ejercicio y hábitos equilibrados de consumo de alcohol y evitar el tabaquismo.

El creciente consumo mundial de alimentos ultraprocesados, que es el polo opuesto de la dieta mediterránea y su concepto de cocina casera, con alimentos frescos y de proximidad, plantea un reto significativo para prevenir la enfermedad por depósito de grasa en el hígado (NAFLD) y probablemente el carcinoma hepatocelular (HCC).

La dieta mediterránea y otros patrones dietéticos saludables pueden reducir la

grasa hepática y pueden estar relacionados con una menor progresión de la enfermedad.

Esta charla proporcionó información sobre cómo adaptar la dieta a las preferencias personales de un paciente, y cómo el cambio en la composición y la calidad de la dieta puede ofrecer una alternativa factible para prevenir y tratar la enfermedad por depósito de grasa en el hígado (NAFLD), más allá de la reducción de peso.

Fuente: Dra. Teresa Casanovas, hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA (European Liver Patients' Association)

## Fiesta navideña de ASSCAT 14 de diciembre de 2022

---

El 14 de diciembre, tras más de dos años de pandemia, ASSCAT por fin pudo volver a celebrar en su sede la fiesta de Navidad con amig@s, soci@s y simpatizantes de la Asociación.



Durante el encuentro, los asistentes intercambiaron experiencias y compartieron opiniones como pacientes hepáticos, además de poder disfrutar de un aperitivo en el que estuvo presente el Grupo de Trabajo de ASSCAT: la Dra. Teresa Casanovas, presidenta de la Asociación, y l@s voluntari@s y pacientes expertos: Pere Santamaría, Pilar Martínez, Roser Guiñón y Fina García.





## 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 orgánico en Google y que **en 2022 ha recibido 2,016.581 visitas a la web de ASSCAT, con 1,570.745 usuarios nuevos**, casi el doble que en 2020 (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 2022 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 2022, hemos seguido apostando por impulsar nuestros canales digitales dando más impulso si cabe a nuestra actividad en redes sociales, **teniendo en cuenta que la Asociación está implementando y reforzando la digitalización en todos sus canales.**



Nuestra nueva web consta de las siguientes secciones:

- **“Hepatitis Víricas”**: Se incluye información sobre las hepatitis A, B, C, D y E.
- **“Hepatitis no Víricas”**: Con información sobre la esteatosis hepática, hepatitis autoinmune y hepatitis alcohólica.
- **“Consecuencias hepáticas”**: Cuenta con apartados que ofrecen información sobre el hígado, la fibrosis, la cirrosis, el hepatocarcinoma y el trasplante hepático. Además, tiene un submenú específico con “Terminología básica” relacionada con términos utilizados habitualmente en el ámbito de las hepatitis y las hepatopatías en general.
- **“Publicaciones”**: Incluimos “Publicaciones de ASSCAT”, que incluye el material informativo básico elaborado por la Asociación (trípticos, folletos informativos, etc.), así como los diferentes números de nuestra revista impresa *asscatinForma* y de nuestra revista digital *asscatinform@* publicados hasta la actualidad. Por otra parte, en esta sección encontramos “Publicaciones de otras entidades”, en la que publicamos periódicamente informes de interés, actualizaciones de guías clínicas, recomendaciones de entidades y organismos sobre diferentes aspectos de las hepatitis, entre otros. Entre estas publicaciones incluimos aquellas más destacadas del ámbito nacional, europeo e internacional.
- **“Artículos”**: En esta sección incluimos artículos elaborados por ASSCAT, artículos científicos y resúmenes publicados en revistas científicas online de publicaciones nacionales e internacionales, así como noticias de prensa destacadas y que puedan ser de interés y utilidad para nuestros seguidores.
- **“Activismo”**: En esta sección difundimos todos los actos que organizamos desde la Asociación: Mesas Informativas, Jornadas de Detección de la Hepatitis C mediante el Test Oral, Jornadas de Información y Pruebas con FibroScan®, etc., así como congresos y jornadas a los que asistimos a nivel nacional, europeo e internacional, entre otros.
- **“Nosotros”**: Incluye los apartados “Quiénes somos”, en el que explicamos qué es ASSCAT, su trayectoria desde su creación en 2000 hasta la actualidad, su misión y visión, e información sobre el consejo editorial de la página web. Además, en el apartado “Servicios” explicamos cuáles son los servicios que ofrecemos a las personas, como información y apoyo a los pacientes y sus

familiares, la detección rápida del VHC o las mesas informativas, entre otros. También facilitamos a los usuarios diferentes opciones para que se pongan en contacto con la Asociación, ya sea a través de cita previa o mediante la atención telefónica (confidencial) o por el formulario de contacto que los usuarios pueden enviarnos, de manera totalmente anónima, exponiendo sus consultas o dudas al correo electrónico de la Asociación.

- **Buscador:** Nuestra web cuenta con un buscador, ubicado en la Home, para que los usuarios puedan buscar y acceder rápidamente a la información que buscan relacionada con las hepatitis y enfermedades hepáticas.
- **“Eventos”:** En el footer de nuestra web contamos con una sección específica para anunciar los próximos eventos organizados por la Asociación o aquellos en los que la Asociación participa.

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

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

## REDES SOCIALES DE ASSCAT

A lo largo de 2022, ASSCAT ha mantenido de forma activa sus redes sociales, con publicaciones diarias en **Facebook** (más de **1.886 likes** y **1.937 seguidores**) y **Twitter** (con más de **1.765 followers**). De forma periódica, también actualizamos los vídeos del canal de **YouTube** de la Asociación (con **2.020 suscriptores**).

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

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



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



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



## NUESTROS OBJETIVOS

---

- 1. Informar al paciente individual diagnosticado de alguna enfermedad hepática y a su entorno familiar de forma anónima y confidencial y también la informar a la población desde un punto de vista comunitario.** Queremos destacar la utilidad de nuestra información a la ciudadanía sobre las enfermedades hepáticas, las transmisibles (por ejemplo hepatitis víricas) y las no transmisibles (por ejemplo las enfermedades genéticas, las originadas por consumo excesivo de alcohol etc.). La información es la base para la prevención de las enfermedades hepáticas, con vacunas, con diagnóstico precoz y tratamiento y para estimular la necesidad de tener un estilo de vida saludable. Asimismo, la información es crucial para evitar el estigma que sufren los pacientes hepáticos.
- 2. Atender a las personas** que nos realizan consultas, con discreción, aportando una información sencilla y de calidad basada en el respeto, la evidencia científica actualizada, y ofreciendo apoyo emocional específico a quienes lo necesiten con sentido común y experiencia.
- 3. Compartir un espacio en el que pacientes y familiares puedan resolver sus dudas** y sus miedos en un entorno seguro y confidencial.
- 4. 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.**
- 5. 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.
- 6. 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.

# OBJETIVOS, MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

7. **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.
8. 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.**
9. Publicar y defender iniciativas encaminadas a favorecer estudios para las **enfermedades infantiles del hígado que afectan a niños y adolescentes.**
10. Divulgar el problema asociado a las personas que sufren **enfermedades hepáticas minoritarias.**
11. Divulgar los nuevos tratamientos para hepatitis víricas, enfermedades hepáticas y cáncer primario de hígado.

## NUESTRA VISIÓN Y MISIÓN

---

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

- 1. Atender, apoyar, formar e informar a los pacientes** diagnosticados y a su entorno desde una perspectiva comunitaria, para fortalecer sus capacidades frente a la enfermedad del hígado en todos los aspectos, diagnóstico, prevención, tratamiento y seguimiento.
- 2. 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 en 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.
- 3. Concienciar de la importancia de la prevención del cáncer hepático, mediante vacunación anti-VHB, tratamiento del VHC, cambios en la dieta y el estilo de vida, eliminando tóxicos (alcohol).**
- 4. Trabajar en la prevención y el tratamiento de la enfermedad por depósito de grasa hepática (MAFLD) sus complicaciones y comorbilidades.**
- 5. Apoyar a los pacientes con enfermedad hepática relacionada con el alcohol.**
- 6. Utilizar lenguaje no estigmatizante al referirnos a los pacientes y a las enfermedades hepáticas.**
- 7. Considerar y difundir los avances en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades hepáticas raras o minoritarias.**
- 8. Publicar información científica** actualizada y de calidad sobre las enfermedades hepáticas y los avances que se van produciendo en los



# OBJETIVOS, MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

métodos diagnósticos y en los tratamientos así como en las medidas preventivas que se necesitan para una mayor concienciación sobre los riesgos de las enfermedades hepáticas y sus complicaciones.

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

## NUESTRA VISIÓN Y MISIÓN

---

- 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

**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 (HCC)**.

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 las enfermedades del hígado son enfermedades transmisibles, pero esencialmente las enfermedades hepáticas van a requerir información asequible para su prevención y/o su diagnóstico precoz, 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 y a evitar 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 y facilitar a la población 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.

# CONCLUSIONES Y VISIÓN DE FUTURO

**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 85-90% de casos de hepatocarcinoma y constituyen un problema de Salud Pública a nivel global,** por lo tanto, se debería actuar a varios niveles. Por un lado, en aquello que incumbe a los políticos, los gestores de la asistencia sanitaria y, 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 unir nuestra voz a la de los pacientes hepáticos europeos, aprender buenas prácticas, presentar y participar en proyectos y acceder a instancias políticas y académicas europeas para compartir experiencias de buenas prácticas y exponer 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 y que afecta incluso a los equipos sanitarios.

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 el Plan no se puede acabar al dispensar el tratamiento para la hepatitis C, que actualmente pueden recibir todas las personas diagnosticadas, pues se estima que faltan por

# CONCLUSIONES Y VISIÓN DE FUTURO

diagnosticar y tratar unas 6.000 personas, para ello se han de tomar medidas que requieren decisiones políticas, sociales y económicas. Además los pacientes que recibieron el tratamiento curativo del VHC pero ya tenían fibrosis avanzada o cirrosis, tienen un riesgo de desarrollar hepatocarcinoma y requieren seguir controles por el centro especializado con el objetivo de seguir programas de screening para eventual diagnóstico precoz. 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, inmigrantes, 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 en los programas de eliminación de las hepatitis víricas.**

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,** en particular haciendo partícipes a los equipos de medicina primaria, 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**, y también hemos de insistir en **la recuperación de la persona a todos los niveles**. En particular 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

# CONCLUSIONES Y VISIÓN DE FUTURO

trabajando en conseguir tratamientos para todas las enfermedades hepáticas en un contexto sociocultural y económico muy difícil y de precariedad.

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 pandemia 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.) **que atienden a los pacientes hepáticos, 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. Se ha detectado un aumento de los problemas de salud mental en nuestro entorno, siendo más prevalentes los trastornos de la conducta alimentaria y las complicaciones asociadas al exceso de alcohol. **Es necesario disponer de los medios para el cuidado y el seguimiento a las personas afectadas y educar e informar a los profesionales sanitarios y a la ciudadanía en general.**

# CONCLUSIONES Y VISIÓN DE FUTURO

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, incluyendo el **cáncer hepático**, pues comprendemos que la hepatología es una especialidad relativamente joven y que comparte conocimientos y protocolos con otras especialidades, los pacientes hepáticos son pacientes crónicos y con comorbilidades. **Visualizamos que, en el futuro, la atención del “paciente hepático” será cada vez más pluridisciplinar enfocando al manejo nutricional y del estilo de vida así como a la salud mental y en muchos aspectos con una base de Salud Pública.**