Publicación gratuita

asscatinForma25

Associació Catalana de Pacients Hepàtics

ENERO 2021

2000-2020. Conmemoración del 20º Aniversario de ASSCAT

¿Se están realizando los controles y visitas en los pacientes hepáticos crónicos durante la pandemia por COVID-19?

Herramientas para los profesionales y los usuarios.

¿Qué hemos aprendido a nivel global?

SUMARIO

Núm.25 / Enero 2021

2 EDITORIAL

3 ENTREVISTAS
Dra. Sabela Lens, Dr. Miquel Torres Salinas, Dr. Josep Quer, Dra. Conxita Solé, Dra. Elisa Martró, Dr. Francisco Rodríguez Frías, Dr. Xavier Majó, Dr. Javier Crespo Dr. Raúl Andrade

23 Conociendo al Grupo de Trabajo de ASSCAT

26 "Impacto de la pandemia por COVID-19 en el manejo de los pacientes con enfermedad hepática metabólica grasa" **Dr. Manuel Romero**

29 "Pandemia por COVID-19 en el 2020 y trasplante hepático en Cataluña: impacto y recomendaciones" **Dr. Jordi Colmenero / Sra. Raquel García**

33 "Reducción de daños, COVID-19 y oportunidad de acceso de nuevos pacientes a las unidades de adicciones" **Dra. Francina Fonseca / Dra. Marta Torrens**

36 "Actualización de la aplicación en la vida real del análisis de la gota de sangre seca en diferentes poblaciones" **Dra. Elisa Martró/ Dra. Verónica Saludes**

39 "Enfermedad hepática relacionada con el alcohol. Atención multidisciplinar de hepatólogos y especialistas en adicciones para mejorar el tratamiento" **Dr. Robert Muga/ Dr. Ramón Batallé**

41 "Tratamientos actuales y futuros del hepatocarcinoma". **Dr. Adolfo Gallego**

44 "Calidad de vida en los pacientes con enfermedad hepática crónica; el rol crucial de la enfermería en los equipos multidisciplinares". **Sras. Marta Cervera, Martina Pérez, Ana Belén Rubio, Sara Martinez, Marta Carol y Núria Fabrellas**

46 "El hígado graso en la edad infantil / juvenil. Prevención, diagnóstico y manejo" **Dr. Jesús Quintero**

48 "Colangitis Biliar Primaria (CBP)" **Dra. Teresa Casanovas**

54 "Especial Navidad: Celebrar con la comida es muy mediterráneo". **Sra. Elena Maestre**

55 ACTIVIDADES

85 EXPERIENCIAS

"Mi experiencia después de recibir un trasplante de hígado. Gratitud a la solidaridad de la donación y a los equipos sanitarios que la hacen posible"

86 "Cuando tus amigos son tu mejor familia"

EDITORIAL

2020, AÑO DE DIFICULTADES POR LA PANDEMIA POR COVID-19 QUE HA CAMBIADO NUESTRA PERCEPCIÓN SOBRE LA SALUD

Esta revista en papel es el testimonio de que ASSCAT (Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos), en este año 2020, desea estar más cerca que nunca de sus asociados y amigos que nos han mostrado siempre su apoyo incondicional.

En 2020, ASSCAT conmemora su 20º aniversario en una situación atípica causada por la pandemia COVID-19. Deseamos que esta celebración, aunque en momentos difíciles, sea un saludo y un recuerdo a las personas que iniciaron el recorrido de la Asociación y sirva para darle fuerza y continuidad, teniendo en mente lo que siempre ha sido nuestro objetivo principal: que los pacientes hepáticos puedan ser diagnosticados precozmente y tengan acceso a un tratamiento eficaz.

En estos veinte años hemos vivido grandes cambios. Uno de los más significativos afectaba a las personas diagnosticadas de hepatitis C, que por fin se pudieron tratar y curar. Por ello, **hemos recibido con orgullo y con gran satisfacción, el reconocimiento con el Premio Nobel de Medicina 2020 a Harvey Alter, Michael Houghton y Charles Rice, los investigadores que trabajaron durante años para descubrir el virus de la hepatitis C (VHC).** Estos científicos unieron esfuerzos con tenacidad e inteligencia para descubrir el VHC, el camino para la seguridad de las transfusiones y el diseño de los tratamientos antivirales actuales. Con este Premio, el Comité Nobel reconoce los avances en una enfermedad grave y con un elevado impacto global en la salud pública.

En ASSCAT, **en este 2020 nos vimos obligados a adaptarnos a la situación de confinamiento general** y, con gran tristeza, **tuvimos que renunciar a los actos presenciales que teníamos programados y pasamos a potenciar nuestras actividades online, que ya veníamos realizando desde hace años.** Dichas actividades las reforzamos hace más de cinco años con la incorporación de una profesional al equipo. Este impulso adicional lo hemos dado para estar aún más en contacto con las personas que tienen enfermedades hepáticas. Actualmente, nuestra preocupación prioritaria son los retrasos en

la programación de pruebas y visitas causados por la derivación de los recursos sanitarios a la atención de pacientes con COVID-19, en detrimento de otras necesidades asistenciales esenciales, como, por ejemplo, los programas de trasplante de hígado.

Hace dos años, coincidiendo con que muchas personas ya se habían curado de la hepatitis por VHC, y debido al cambio del perfil de las consultas que recibíamos en ASSCAT, decidimos ampliar nuestra atención a todas las enfermedades del hígado, reconociendo así la variedad de problemas hepáticos. Precisamente este fue el motivo que nos llevó a cambiar el nombre de la Asociación y ASSCAT pasó de ser la "Asociación Catalana de Enfermos de Hepatitis" a denominarse "Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos". En este sentido, queremos destacar que las enfermedades del hígado tienen un gran impacto social, están subestimadas e infradiagnosticadas. Los enfermos hepáticos y sus cuidadores tienen limitaciones poco conocidas y hemos sido testigos de las dificultades que han de afrontar.

Aunque las campañas de vacunación, detección y tratamiento antivírico para las hepatitis B y C han reducido el número de personas afectadas en algunas partes del mundo, el aumento del uso de drogas inyectables, el abuso de alcohol y el síndrome metabólico ligado al aumento de la obesidad amenazan las tendencias favorables si sólo se enfocan los objetivos de salud en la eliminación de las hepatitis víricas. Sabemos, por las informaciones publicadas en artículos y estudios epidemiológicos, tanto nacionales como internacionales, que la prevalencia e incidencia de las enfermedades hepáticas crónicas, casos de cirrosis y cáncer hepático aumentan. Por tanto, **es urgente realizar cambios en los protocolos actuales,** hecho que podría ser difícil, pero la correcta información y coordinación que son cruciales se apoyan en la confianza, en la evidencia científica y en la tecnología que poseen los equipos sanitarios de los países avanzados.

Desde ASSCAT, nos hacemos eco cada vez más del problema actual de las complicaciones de la cirrosis hepática, destacamos la necesidad de exponer las prioridades que demandan los pacientes a nivel clínico, de investigación y de políticas sanitarias. La enfermedades hepáticas, pueden ser asintomáticas, en ocasiones durante años, por lo que la información y la coordinación adecuada que se debe iniciar en los equipos de medicina primaria son clave.

En las circunstancias actuales, los pacientes tienen miedo de ir a los hospitales y los protocolos asistenciales previos para pacientes hepáticos se han frenado. Sin embargo, como representantes de los pacientes hemos de hablar alto y claro y reivindicar lo que nos preocupa, preguntando al especialista y al equipo sanitario.

Por una parte, **se asume que aumentará la "telemedicina" con el fin de evitar visitas presenciales; no obstante, muchas personas no tienen acceso a la tecnología digital y siempre serán preferibles las visitas presenciales, dejando en algunos casos que los resultados se puedan comunicar por teléfono.**

Por otra, nos hemos de preparar para cierto desconfinamiento presencial, siempre respetando las distancias sociales y las medidas de prevención que sabemos que se deberán mantener durante meses. Para ello, tendremos que afrontar "necesidades no cubiertas" hasta ahora como, por ejemplo, problemas sociales, económicos, psicológicos, etc. y trabajar juntos: médicos, especialistas, enfermería y pacientes, creando equipos multidisciplinares. Asimismo, seguirá siendo fundamental el papel de los científicos, los médicos, los expertos en salud pública, los políticos y los medios de comunicación, contando siempre con la voz de los pacientes.

Con todos los puntos explicados anteriormente, **queremos comunicar que, en base a la continuidad de la actividad online y a la lucha por una asistencia sanitaria completa para los pacientes hepáticos, estamos elaborando los proyectos de ASSCAT para 2021.**

Somos conscientes de que los pacientes necesitan más información con transparencia y equidad en la toma de decisiones, en base a guías clínicas y a resultados prácticos. Es de sentido común que es fundamental reforzar el sistema sanitario y cuidar las explicaciones sin entrar en contradicciones y medias verdades. Es evidente que donde recae mayoritariamente el cuidado y tratamiento de los pacientes hepáticos es en la sanidad pública, por lo que es preciso dar un liderazgo a los profesionales sanitarios con sus puntos de vista científicos, que si se explican de forma comprensible pueden hacer un gran bien a los pacientes y sus familias. También creemos que **se va a requerir más responsabilidad y adaptación de los pacientes a la nueva situación: COVID y post-COVID.**

En resumen, se trata de **estructurar de una forma clara una estrategia para la vuelta progresiva a una actividad clínica muy necesaria que se deberá adaptar a la pandemia.** Todos deseamos que esta estructuración sea lo más rápida posible, ya que para algunos pacientes es urgente, pero debe realizarse con todas las garantías de seguridad, tanto en las personas con COVID negativo como en los portadores del virus, para prevenir transmisiones y pensando también en proteger al personal sanitario y a los pacientes con otras patologías.

Teresa Casanovas i Taltavull
Presidenta de ASSCAT
y coordinadora del Comité Científico de la ELPA
(European Liver Patients' Association)

ENTREVISTAS CONMEMORATIVAS CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LAS HEPATITIS Y DEL 20º ANIVERSARIO DE ASSCAT (2000-2020)

Estas entrevistas se realizaron en julio de 2020. Queremos agradecer la participación de los profesionales que nos acompañaron y que representan a los equipos multidisciplinares con los que estamos trabajando en la eliminación de las hepatitis en nuestro medio y también para dar a conocer más las enfermedades hepáticas.

Hemos coordinado las entrevistas con los especialistas implicados para tener una representación de diferentes aspectos y para destacar que es necesario contar con equipos profesionales multidisciplinares y con los pacientes. Todo ello con el objetivo de avanzar en las hepatitis y enfermedades hepáticas, tanto en su prevención, como en el diagnóstico precoz y las diferentes opciones terapéuticas.

En el 20º aniversario de ASSCAT, nuestra reflexión es que la Asociación ha tenido y tendrá un importante rol en la información y en la difusión de los avances en todo lo referente al hígado que se han desarrollado en los últimos años. Siempre hemos tenido el objetivo de dar una información de calidad y puesta al día para que el paciente pueda tomar sus decisones.

Dra. Sabela Lens, hepatóloga e investigadora del Hospital Clínic de Barcelona.
"Los fármacos que tenemos ahora para la hepatitis C son excelentes para eliminar el virus, pero eliminar el virus no es sinónimo de curar el hígado".

Dr. Miquel Torres Salinas, Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital de l'Esperit Sant de Santa Coloma de Gramenet en Barcelona; profesor de Medicina en la Universidad de Barcelona; y hepatólogo que desde hace años trabaja atendiendo a pacientes hepáticos.
"A los pacientes hepáticos, una de las cosas que más les cuesta entender y que se puede compartir con los médicos, es el aceptar que realmente tienen una enfermedad hepática".

Dr. Josep Quer Sibila, investigador principal de enfermedades hepáticas en el Laboratorio de Hepatitis Virales del Vall d'Hebron Research Institute (VHIR), del CIBER de Enfermedades Hepáticas y Digestivas (CIBERehd), y presidente del Grupo de Hepatitis Virales de la Sociedad Española de Virología.
"El SARS-CoV-2 ha paralizado el mundo, y quien ha podido ha puesto su granito de arena en la investigación".

Dra. Conxita Solé, médico de familia y responsable del Equipo de Atención Primaria del Centro Penitenciario de Puig de les Basses. Desde hace años trabaja en Sanidad Penitenciaria y concretamente en el Programa de Hepatitis.
"El programa de ingreso en prisiones es un programa muy potente, en el que, a toda persona procedente de libertad, se le hace un cribaje serológico, tanto de VIH, hepatitis, tuberculosis y ETS".

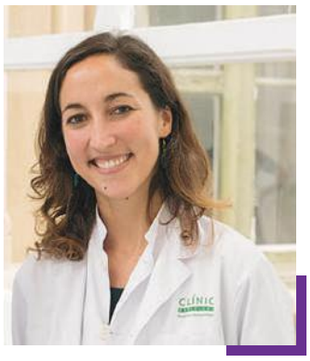
Dra. Elisa Martró, doctora en Biología e investigadora en el Servicio de Microbiología del Hospital Universitario e Instituto de Investigación Germans Trias i Pujol de Badalona.
"En 2015 introdujimos por primera vez la prueba de la gota de sangre seca, que nos permite confirmar si se trata de una infección virémica por VHC que necesite tratamiento".

Dr. Francisco Rodríguez Frías, Jefe de Sección de las Áreas Especiales de Bioquímica Clínica y responsable de la Unidad de Patología Hepática de los servicios de Bioquímica y Microbiología del Hospital Universitario Vall d'Hebron.
"El diagnóstico del VHC en un solo paso ahorra de dos a tres desplazamientos al paciente, lo cual es importante para las personas que tienen dificultades para ello".

Dr. Xavier Majó, médico de Salud Pública, coordinador del Programa para la Prevención, Control y Tratamiento de las Hepatitis Víricas de la Agencia de Salud Pública de Cataluña.
"Se hace formación en atención primaria, así como para los profesionales que trabajan con las poblaciones más vulnerables y con mayor prevalencia: drogodependientes, pacientes VIH positivos, o población inmigrante".

Dr. Javier Crespo, presidente de la Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD) y Jefe del Servicio de Digestivo (Gastroenterología, Endoscopia, Enfermedades Hepáticas y Unidad de Trasplante de Hígado) del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander.
"Hemos de desarrollar un proceso de gestión integral de pacientes de algunas enfermedades hepáticas, en las que además se utilice telemedicina como uno de sus dispositivos asistenciales".

Dr. Raúl Andrade, presidente de la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH), director de la Unidad de Gestión Clínica de Aparato Digestivo del Hospital Universitario Virgen de la Victoria e investigador principal del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga.
"El problema de la hepatotoxicidad es que es difícil de prevenir con información porque se trata de reacciones que ocurren con muy poca frecuencia, muy raras con medicamentos y que son de uso común".



ENTREVISTA CON LA DRA. SABELA LENS,

hepatóloga e investigadora del Hospital Clínic de Barcelona

Los pacientes con hepatitis C que reciben tratamiento con antivirales de acción directa (AADs) se curan en el 98% de los casos, pero si ya tienen fibrosis avanzada o cirrosis no pueden ser dados de alta del hospital, ¿por qué estos pacientes han de continuar los controles en el hospital?
Los fármacos que tenemos ahora para la hepatitis C son excelentes para eliminar el virus, pero eliminar el virus no es sinónimo de curar el hígado. Y esa fibrosis o esas cicatrices que existen en el hígado de los pacientes con fibrosis avanzada no se van tan rápido como en el momento de curar el virus. Igual que han tardado muchos años en formarse, necesitan mucho tiempo, ya sin la inflamación, para que ese hígado sea capaz de recuperarse y de mejorar.

Continúan, por tanto, con riesgo de desarrollar cáncer de hígado, ya que la fibrosis es uno de los factores que se asocia a su desarrollo y deben continuar el cribado semestral con la ecografía para detectar de forma precoz un carcinoma hepatocelular si es que aparece.

Después de la infección por VHC aparecen anticuerpos que ya no van a desaparecer, pero no son anticuerpos protectores. ¿Por qué sucede esto?
Pues esto se debe a que el virus de la hepatitis C tiene una gran capacidad de mutar y estos anticuerpos no logran evitar su entrada en la célula porque los virus son muy diferentes entre sí y, de hecho, esto es lo que ha propiciado que a pesar de muchos años de investigación no hayamos conseguido tener una vacuna que nos proteja contra la hepatitis C, como sí la tenemos contra la hepatitis B por ejemplo.

En relación con los nuevos tratamientos de la Hepatitis B, ¿nos podría decir si hay avances para que llegue un tratamiento curativo?

La buena noticia es que ya tenemos varios fármacos que actúan a nivel de diferentes puntos del ciclo de replicación del virus que ya se están utilizando dentro de ensayos clínicos. Pero este virus es muy diferente al de la hepatitis C y tiene una peculiaridad y es que es capaz de quedarse como escondido dentro del núcleo de la célula del hígado y así es muy difícil abordarlo para conseguir eliminarlo por completo. Pero en la hepatitis B uno de los objetivos, que es lograr que el antígeno de superficie, que es el marcador de la infección de la hepatitis B se negativice, yo creo que en unos años lo conseguiremos, pero no es un camino fácil y los resultados nos lo están demostrando. **Realmente veremos que hay pacientes que se van a beneficiar de unos tratamientos y otros de otros, y probablemente también tengamos que combinar diferentes fármacos para lograr más casos de curación.**

Por último, en los últimos 20 años los cambios más importantes han sido la curación del VHC y disponer del FibroScan® como método de diagnóstico no invasivo. ¿Qué nuevos cambios se vislumbran? No sólo en términos de avances técnicos, sino también en la forma de visitar a los pacientes. ¿Cómo ve la posibilidad de ir creando equipos multidisciplinares para informar y atender a los pacientes hepáticos y el futuro de la telemedicina? ¿Cuál es la importancia de los equipos innovadores que investigan en el campo de las enfermedades hepáticas?

Yo creo que ya vamos más allá. Ya tenemos fármacos muy buenos, ya tenemos técnicas que nos permiten estimar el grado de fibrosis o el grado de enfermedad que tiene en el hígado y ahora estamos en los siguientes pasos que son llevar todas estas técnicas fuera del hospital y llevarlas al paciente, donde están los pacientes que lo necesitan que, por motivos diversos, pues no pueden seguir el circuito sanitario convencional porque tienen otras dificultades y otros problemas. En esto yo creo que se está avanzando mucho y que, por ejemplo, un campo que está en expansión es el de poder diagnosticar la enfermedad, la hepatitis C activa o la hepatitis B activa fuera del hospital y utilizando técnicas que son mínimamente invasivas como son simplemente conseguir una gota de sangre del dedo o evaluarlo en saliva. Y esto sin duda ya arrastra esta otra cuestión del abordaje multidisciplinar y es que aquí pues **no solamente los hepatólogos o las enfermeras que están más especializadas en la hepatología van a estar implicados, sino también médicos de atención primaria, médicos de adicciones, y otros profesionales sanitarios que trabajan cerca de entornos donde la infección por los virus de la hepatitis C o de la hepatitis B es significativa.**

Pienso que la telemedicina no debería sustituir, por lo menos no al 100%, la medicina convencional, pero desde luego ayuda mucho a que podamos tener una buena interacción no solamente entre especialistas y pacientes, sino también entre especialistas y el resto del equipo multidisciplinar para poder ayudar y poder extender lo máximo posible o acercar el tratamiento y el diagnóstico de las hepatitis allí donde se necesita.

Y, sin duda, esto es un trabajo que hemos conseguido entre todos. Entre médicos, enfermeras, biólogos, microbiólogos, etc. Hay mucha gente aquí que está implicada y con el esfuerzo de todos hemos conseguido que estemos avanzando en el ámbito de las hepatitis y, en concreto en la hepatitis C, que España sea uno de los países que va en buen camino hacia la eliminación de este virus.

YouTube Ver la entrevista en el canal de YouTube de ASSCAT.

ENTREVISTA CON EL DR. MIQUEL TORRES SALINAS,

Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital de l'Esperit Sant de Santa Coloma de Gramenet en Barcelona; profesor de Medicina en la Universidad de Barcelona; y hepatólogo que desde hace años trabaja atendiendo a pacientes hepáticos.

Considerando que hace unos cinco años que tenemos el tratamiento con los antivirales de acción directa y sin interferón, ¿ha visto muchos cambios en los pacientes hepáticos que ha visitado en los últimos 5 años?

Realmente, hace cinco años nuestro pensamiento estaba básicamente en tres enfermedades: en la hepatitis C, en la hepatitis B y en las enfermedades hepáticas por el alcohol. En estos últimos cinco años, con la introducción de los antivirales de acción directa, la hepatitis C ha ido reduciéndose muchísimo y hay estudios recientes que su prevalencia actual es sólo de un 0,4%, y los pacientes que teníamos conocidos o que no habían respondido a tratamientos previos-

Actualmente, estamos dirigiéndonos ya a colectivos más concretos donde sabemos que aún quedan más pacientes con hepatitis C, como son los pacientes institucionalizados, los pacientes que son atendidos en centros de reducción de daños, en Check Points, etc., y también en partes de la población general en que sabemos que nunca han sido estudiados ni una sola vez mirando si tienen anticuerpos para la hepatitis C. Con esta puesta al día real, **la hepatitis C parece que tiene tendencia a ser minoritaria y, con los años, en nuestro país, pueda prácticamente desaparecer.**

Hoy en día también nos queda la hepatitis B, pero que con los buenos antivirales de los que disponemos, o bien los pacientes se curan o bien los pacientes cronifican su enfermedad, pero mantienen el hígado prácticamente intacto tomando una pastilla de antiviral al día. Y siempre nos queda la hepatopatía alcohólica en la que no podemos bajar la guardia.

¿Y qué es lo que preocupa más a los pacientes hepáticos, según su percepción?

Una de las cosas que les puede costar de entender a los pacientes hepáticos y en ocasiones también a los médicos es el aceptar que realmente tienen una enfermedad hepática.. Porque como muchas veces sucede y más en las etapas iniciales de la enfermedad, en la que no da síntomas, el hígado no duele, el hígado da muy poca sintomatología, a los pacientes les cuesta entender que tengan que hacer controles o restricciones en algún tipo de sus actividades, ya sea restricción de la ingesta de alcohol o algún tipo de dieta especial en algunas enfermedades como la enfermedad por grasa hepática, que actualmente puede ser la epidemia de este siglo.

Esta dificultad la tenemos que trabajar mucho con los pacientes, sobre todo al principio, para que ellos entiendan que, aunque no haya síntomas, la enfermedad está y, por tanto, deberán colaborar en algunos de estos aspectos.

¿Cómo ve el riesgo actual, que parece que está aumentando, de la enfermedad por exceso de grasa en el hígado?

La enfermedad por exceso de grasa en el hígado que habitualmente asociamos a grasa hepática no alcohólica, para poder diferenciarla un poquito, pues realmente se asocia a muchos de los pacientes dentro de lo que llamamos un síndrome metabólico, personas que tienen tendencia a la obesidad, tendencia a la hipertensión, a la diabetes, al aumento del ácido úrico… Y parece que está siendo o va a ser la epidemia a la que más nos tendremos que dedicar en los próximos años porque es la que está apareciendo con mayor fuerza en nuestra sociedad del bienestar en este sentido.

Muchas veces, ha de recomendar una dieta, sobre todo, en estos pacientes por exceso de grasa porque tienen obesidad, tienen diabetes… ¿Qué se podría hacer para favorecer la adherencia a la dieta?

Ésta es una de las grandes dificultades porque la dieta realmente para revertir un hígado graso no alcohólico es muy parecida a la dieta del diabético. De hecho, esta grasa que se acumula en el hígado son triglicéridos y éstos se forman por un exceso de ingesta de hidratos de carbono que, una vez dentro del organismo, se almacenan en forma de triglicéridos.

Cuando nosotros queremos revertir esta situación, hemos de recomendar a los pacientes que hagan una dieta pobre en azúcares, o alimentos que se van a transformar en azúcar dentro del organismo, aunque fuera no lo sean, lo que llamamos hidratos de carbono: el pan, las patatas, el arroz… **Todo este tipo de alimentos, los pacientes han de reducirlos y, de esta manera, reduciremos los triglicéridos y, por tanto, podremos empezar a revertir la grasa hepática, siempre y cuando estos pacientes pierdan también un poco de peso y, en definitiva, como decía, es una dieta muy parecida a la del paciente diabético.**

Para terminar, me gustaría que nos diese una visión optimista de hacia dónde se está dirigiendo la hepatología, ya que las enfermedades hepáticas siguen siendo poco conocidas. ¿Qué podemos esperar?

Bien, yo creo que como en el inicio de la Asociación ASSCAT, en que el objetivo era tratar las enfermedades infecciosas, las hepatitis C y B, vamos viendo que con el tiempo van a ser más minoritarias afortunadamente, y **aparecen estas nuevas enfermedades: la enfermedad hepática por depósito de grasa; y también nos queda la enfermedad hepá-**

tica alcohólica, y otras enfermedades más minoritarias como son las enfermedades autoinmunes como la colangitis biliar primaria o la hepatitis autoinmune.

Yo creo que la sociedad tendrá que hacer un esfuerzo en recomendar todas estas buenas prácticas de higiene alimentaria, introducir un poquito el deporte o el caminar... Todo este tipo de buenas prácticas que son generales para la población, pero especialmente necesarias sobre todo para estos pacientes con enfermedad por grasa en el hígado. Yo creo que ésta puede ser la orientación nueva y sin olvidar estas enfermedades, como decíamos, de base autoinmune.

YouTube Ver la entrevista en el canal de YouTube de ASSCAT.

ENTREVISTA CON EL DR. JOSEP QUER SIBILA,

investigador principal de enfermedades hepáticas en el Laboratorio de Hepatitis Virales del Vall d'Hebron Research Institute (VHIR), del CIBER de Enfermedades Hepáticas y Digestivas (CIBERehd), y presidente del Grupo de Hepatitis Virales de la Sociedad Española de Virología

La investigación en su equipo está centrada en las enfermedades hepáticas causadas por virus, ¿cuáles han sido las aportaciones más importantes de su equipo de investigación en el avance de los conocimientos sobre la hepatitis C?

Nuestro grupo tiene un largo bagaje porque empezamos de hecho en el año 89 con los primers que nos enviaban desde Chiron. Se acababa de descubrir el virus y comenzamos ya en el 89 a hacer PCRs de clonación, y el año 92, **nuestro grupo se ha centrado principalmente en el estudio de la biología, de conocer mejor el virus, concretamente el virus de la hepatitis C.**

El primer trabajo se hace en el año 92, en que fuimos el primer grupo en el mundo en describir la enorme capacidad que tiene este virus de generar variabilidad, definimos su estructura en cuasiespecies. Esta investigación ha sido citada en muchísimos trabajos. Después, a raíz de estos trabajos, nos permitió también realizar estudios de transmisión nosocomial, describimos la transmisión del virus desde un cirujano a cinco pacientes, en la transmisión por compartir multidosis de contraste.... Estos trabajos ayudaron de alguna manera a cambiar protocolos que se realizaban habitualmente en clínica y para evitar la posibilidad de esta transmisión.

Más adelante, básicamente nuestro grupo que es un laboratorio de investigación traslacional que **estamos en directa colaboración con el grupo de clínica y el grupo de laboratorio de investigación de diagnóstico clínico.** Por ello recibimos los problemas o las necesidades que nos vienen de la clínica y, como ya todos saben, con la entrada de los antivirales, empezando ya con el interferón / ribavirina, el primer problema que nos llegó al laboratorio era la necesidad de clasificar el virus, de subtipar al virus sin error para poder identificar qué subtipos de virus teníamos en un paciente y poder dar el tratamiento más idóneo para cada subtipo concreto.

Entonces, **desarrollamos una metodología basada en secuenciación masiva, que es nuestra gran fuerza o "expertise", y esto nos permitía obtener miles de secuencias, nos permite de hecho, obtener miles de secuencias** de un paciente y esto nos facilita, por un lado, clasificar cuál es el subtipo de virus que está infectando a ese paciente, si el paciente está infectado por más de un subtipo a la vez, es decir, si hay una infección mixta y, por otro lado, como lo que hacemos es coger esta secuencia y enfrentarla a secuencias de referencia, identificar si hay nuevos subtipos. De hecho, **hemos identificado y publicado dos nuevos subtipos del genotipo 1.**

Después, con la llegada de los nuevos antivirales de acción directa ya teóricamente pangenotípicos, quizá el interés por el subtipado ha bajado, sigue siendo interesante para algún subtipo concreto, pero el siguiente problema que nos encontrábamos es que, a pesar del gran arsenal fantástico que tenemos de antivirales, que **llegamos a curar virológicamente (eliminar el virus) en un 98% de pacientes, queda este 2% de fallos y cuando se produce este fallo terapéutico se generan mutaciones de resistencia** y, entonces, un segundo tratamiento puede ser dificultoso. **Nuestro trabajo aquí ha sido diseñar una metodología que nos permita identificar las mutaciones de resistencia**

y, de aquí, dar lugar a un informe que pueda usar el médico para dar un segundo tratamiento. Estas dos metodologías para el subtipado de resistencias, las hemos transferido ya al laboratorio de diagnóstico y ahora forma parte del listado de tratamientos o de diagnósticos que se pueden pedir a nivel de servicio público.

El resultado final de estas investigaciones sobre resistencias del VHC ha sido un trabajo dentro del Plan Estratégico para el Abordaje de la Hepatitis C (PEAHC), que nos permitió hacer un trabajo en colaboración con diferentes hospitales de toda España. De hecho, estudiamos 220 pacientes de 39 hospitales y 11 comunidades autónomas y el resultado ha sido un "paper" que se ha publicado ahora en enero de 2020, con 146 investigadores de 65 afiliaciones diferentes. Es decir, ha sido un trabajo de colaboración del que estamos muy satisfechos.

¿Hay alguna investigación en marcha para descubrir alguna vacuna de protección y para prevención de la hepatitis C?

Sí, yo sé que hay algunas estrategias, pero el problema de este virus, igual que el VIH, es un virus que genera una gran variabilidad. Entonces, todos los intentos que no han tenido éxito por esta gran capacidad que tiene el virus de escapar a la respuesta inmune. Sí que hay estrategias nuevas, pero con la gran efectividad que tenemos con los antivirales de acción directa, quizá ha pasado a un segundo plano y es difícil que pueda salir una vacuna, pero nunca puedes decir que es imposible porque sí que hay grupos que lo siguen intentando.

¿Se han visto afectadas sus investigaciones a causa de la pandemia por COVID-19?

Este virus, **el SARS-CoV-2 ha paralizado el mundo, y quien ha podido ha puesto su granito de arena en la investigación.** Incluso nosotros, todo este bagaje de conocimiento que hemos ido acumulando con hepatitis C, que es un virus de RNA como este SARS-CoV-2, pues nos ha permitido ayudar y **estamos secuenciando el virus** y estamos también intentando analizar el virus, pero en paralelo ahora hace ya tres semanas que hemos vuelto a reactivar todos los trabajos que quedaron como en stand by en hepatitis y ahora ya están a tope.

Durante este período de tiempo lo que ha pasado es que mucha gente que tenía trabajos guardados o que estaban esperando a tener tiempo, los han escrito y ahora ves muchísimas publicaciones que están saliendo y que te envían para revisar porque seguramente han aprovechado estos tres meses, pero ahora se está reactivando toda la investigación otra vez.

¿Qué se podría hacer para que las enfermedades hepáticas fueran más conocidas?

Históricamente, en los últimos años, gracias a toda esta colaboración entre las asociaciones de pacientes, las asociaciones médicas... ha habido un boom y un reconocimiento a nivel estatal de lo que es la problemática de la hepatitis C sobre todo, y de las otras hepatitis víricas. Yo creo que gracias a esto aquí en España somos el país que más pacientes ha tratado y curado de todo el mundo. Y esto viene de todo este trabajo de colaboración entre asociaciones, sociedades científicas, grupos clínicos, empresas privadas, toda la red pública de salud, departamentos..., o sea que yo creo que lo estamos haciendo bastante bien en el campo de las hepatitis víricas..

YouTube Ver la entrevista en el canal de YouTube de ASSCAT

ENTREVISTA CON LA DRA. CONXITA SOLÉ,

médico de familia y responsable del Equipo de Atención Primaria del Centro Penitenciario de Puig de les Basses. Desde hace años trabaja en Sanidad Penitenciaria y concretamente en el Programa de Hepatitis y las ETS (Enfermedades de Transmisión Sexual)

Es de destacar que los presos son una población estratégica para la eliminación de la hepatitis C y también para disminuir las posibles transmisiones dentro y fuera. ¿Cómo y cuándo se inició el programa de las hepatitis en las cárceles de Cataluña?

Nosotros, desde el año 2000-2002 empezamos el programa de hepatitis en los distintos centros penitenciarios. Anteriormente, todos los tratamientos los llevaban los hepatólogos y especialistas de VIH, enfermedades infecciosas, de la Unidad Hospitalaria de Terrassa. A partir del 2002, cuando empezó el

tratamiento con interferón y ribavirina, hubo en cada centro un referente de enfermedades infecciosas, y todos nos formamos en cuanto a estas enfermedades porque somos médicos de familia. A partir de entonces, bajo la supervisión de la Unidad Hospitalaria de Terrassa, empezamos a tratar a los pacientes.

Hemos vivido todas las etapas del tratamiento de hepatitis, del inicio desde el interferón, después los antivirales de acción directa de primera generación con todos los efectos secundarios terribles, que fue durante un año aproximadamente. Y después, desde 2014, hemos hecho el tratamiento con los antivirales de acción directa con mucho éxito.

¿Podríamos tener una idea de cuántos reclusos hay en las cárceles catalanas y las características de estas personas?

La población penitenciaria ha ido oscilando en el tiempo. Quizá hubo una época que llegamos a más de 9.000 ingresos. Ahora, en estos momentos, no llega a los 8.000. Ha habido un descenso sobre todo este último año porque a raíz de la pandemia han intentado priorizar que todos los terceros grados fueran a centros abiertos, o aplicar artículos para salir y poder vivir según el artículo 86.4. Y entonces ha habido una disminución de internos en las prisiones.

La población también ha ido evolucionando con el tiempo porque ya desde que empezó el VIH en el año 82 detectamos casos. El primer caso detectado fue en el centro penitenciario de La Modelo y en aquel momento un 40% de la población de reclusos era portadora del VIH. A día de hoy, considerando la población penitenciaria, en todos los centros penitenciarios de Cataluña, estamos oscilando alrededor de un 4% de población con serología VIH.

A nivel de hepatitis C históricamente también está relacionado con la población que había. Al principio, vemos que en la primera época de los tratamientos basados en interferón, el origen de la transmisión del VHC era por drogas, sobre todo heroina por via parenteral y coincide con el gran aumento de la población con VIH. A medida que desciende el consumo de heroína, también disminuye la población VIH.

En cuanto a la hepatitis vemos la misma evolución. Ahora se estima que la población que tiene anticuerpos anti-VHC es el 6%. Y también ha cambiado mucho porque en los últimos años en los que hemos podido tratar prácticamente a toda la población, la población con carga viral en los centros es muy baja. Estamos por debajo del 1% de población con carga viral positiva. Quizás este último año se han parado un poco los tratamientos debido a la pandemia, ya que hemos estado muchos meses combatiendo la COVID-19, y hemos bajado el número de los tratamientos de hepatitis C. Pero ahora hemos vuelto a reiniciarlos y realmente también casi tratas a la gente que llega, porque ya no tenemos pacientes para tratar.

Desde finales de 2014 que empezaron los primeros tratamientos con antivirales de acción directa, que se comenzaron a tratar los pacientes más graves, la población con más patología, a partir de 2017 se autorizaron los AAD para todas las personas con viremia detectada, eran los que teníamos permitidos, **hasta el día de hoy, hasta enero de 2020 hemos tratado a 1.089 pacientes en todos los centros penintenciarios de Cataluña.** Ahora ya estamos tratando, prácticamente, sólo a la gente que va llegando y, curiosamente, cuando piensas que la población que tienes, crees que los centros están limpios, que no tienes hepatitis, van llegando con los ingresos procedentes de libertad y, sobre todo, población extranjera, muchos georgianos y/o de países con elevada prevalencia de los que nos llegan muchas personas con hepatitis. Gente que podríamos decir que constituyen una población "oculta", que desconocen que tienen hepatitis C y que, a veces, descubren que tienen esta enfermedad en el momento de ingresar en prisión.

¿Cómo se hace la detección de las hepatitis y el tratamiento antiviral dentro de la cárcel? ¿Cómo se aseguran adherencia y seguimiento posterior?

El programa de ingreso en prisiones es un programa muy potente, en el que, a toda persona procedente de libertad, se le hace un cribaje serológico, tanto de VIH, hepatitis, tuberculosis (prueba de la tuberculina) y enfermedades de transmisión sexual. Entonces, todos los cribajes y serologías de todas las hepatitis se hacen, siempre bajo el consentimiento y la aceptación normalmente. Hay pocas personas que renuncien a hacerse analíticas, entonces con esto tenemos una población rondando casi el 85%-90% que tiene hecha todas la serologías. ¿Quiénes no las tienen hechas o renuncian a hacer la analítica? Sobre todo las personas de centros de preventivos, que a veces no da tiempo a hacer las analíticas porque vienen, a lo mejor pagan una multa y ya se van, y no has tenido tiempo de programar la analítica.

A partir del momento en que nosotros tenemos una persona necesitada, centrándonos en el caso de la hepatitis C, pongamos que es una persona con serología hepatitis C, pues la derivamos a los profe-

sionales referentes del programa de hepatitis, que están dentro del grupo de enfermedades infecciosas. A partir de aquí, nosotros pedimos carga viral y nos podemos encontrar una persona que si es positiva, no se ha tratado nunca y desconocía que tenía la enfermedad, o porque se ha reinfectado después de haber hecho tratamiento, o una persona con carga viral negativa porque ya se ha tratado o porque ha hecho un aclaramiento espontáneo.

A partir de estos datos ya iniciamos toda la batería de pruebas como es pedir una ecografía, nosotros disponemos de FibroScan® en cada centro penitenciario, con una periocididad aproximada de cada tres meses; en el caso de que no le podamos hacer el FibroScan® utilizamos las pruebas indirectas y con todo esto intentamos iniciar el tratamiento lo más rápido posible. A partir del momento en que pedimos el tratamiento, en más o menos una semana, recibimos el tratamiento completo de manera que en algún caso en que el paciente obtuviera la libertad, se pueda llevar el tratamiento. Ahora los tratamientos son muy cortos, son de 8-12 semanas e iniciamos enseguida el tratamiento.

El médico valora la adherencia a estos tratamientos, hay un seguimiento también por parte de enfermería y hay dos maneras de dar el tratamiento. Hay centros que lo dan en lo que se llama "tomas de tratamiento observadas", en que la auxiliar de clínica, cada mañana o en cada toma correspondiente se lo da directamente en mano. Y otros centros que lo damos semanalmente y que el seguimiento lo hace directamente la enfermera.

La ventaja de estos tratamientos cortos es que podemos asegurar el tratamiento. También hay una figura muy importante, sobre todo en el caso de preventivos, que es la figura de la enfermera de enlace. Si hay un paciente que se va en libertad, la enfermera de enlace, que es la persona que deriva al paciente cuando sale, le prepara toda la documentación, le programa las visitas al hospital o al médico de cabecera. Entonces se trata de una figura que nos ha ayudado mucho a mantener este vínculo.

También es cierto que los internos muchas veces cambian de un centro penitenciario a otro. Actualmente esto lo tenemos muy coordinado y enseguida, a través del clínico o a través de mail, comunicamos al otro centro que esta persona va allí para que sepan que esta persona ha de hacer el seguimiento o el tratamiento. Posteriormente al tratamiento ya se hacen los controles a las 12 semanas para ver si han respondido al tratamiento y después un seguimiento dependendiendo de si la persona es un usuario de drogas o al menos mantenerlo hasta un año.

En el caso de las personas que tienen un grado de fibrosis alto es importante que hagan un seguimiento por parte del hepatólogo, y se le hace el control cada seis meses por ecografía para el screening del carcinoma hepatocelular, o en el caso de que tengan que hacer fibrogastroscopia cada dos años, todo el seguimiento lo hacemos nosotros.

¿Cómo lo hacen para compartir los protocolos del tratamiento y los resultados entre los diferentes centros penitenciarios?

Nosotros, todos los referentes, fundamos un grupo de enfermedades infecciosas cuando nos integramos en el Institut Català de la Salut (ICS) en 2014 (aunque anteriormente ya hacíamos reuniones), entonces ya constituimos un grupo con estatutos, que consensúa todos los protocolos, impulsa los trabajos de investigación, nos forma en todas las enfermedades infecciosas, no sólo en hepatitis. A este grupo pertenece una persona de cada centro penintenciario y somos los que proporcionamos la información al resto de los equipos.

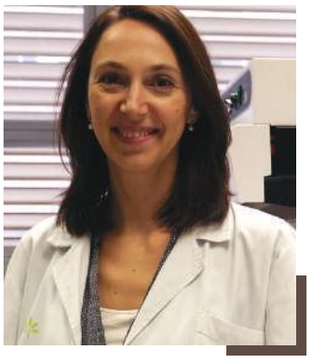
Por último, ¿cree que se conseguirá la eliminación de las hepatitis virales en las cárceles de Cataluña?

Yo creo que sí. Por ejemplo en mi centro, que es el de Figueres, en diciembre de 2019 ya no tenía a nadie a quien tratar. Y ahora es a goteo, llega un interno y lo tratas. Pero lo que se ha de vigilar mucho es el tema de las reinfecciones. Porque ya no es solamente el contagio dentro, que muchas veces te encuentras la sorpresa de gente que ha salido en libertad, que se habían curado de una hepatitis y que vuelven infectados.

Tenemos una tasa de reinfección en los centros, que presentamos un estudio que se publicó en 2019, que se cifra en casi un 10%, pero también está asociada a un mayor número de factores de riesgo. Cuantos más factores de riesgo tiene una persona, hay más posibilidades de reinfección. Entonces, si la persona no usa drogas y no es portadora del VIH, la posibilidad de reinfección es prácticamente nula, y a partir de que hay más ítems, hay también más posibilidades de reinfección.

Pero yo estoy muy esperanzada y creo que vamos por el buen camino. Es decir, que pasamos de unas tasas de viremia altísimas y ahora prácticamente no llega al 1%.

YouTube Ver la entrevista en el canal de YouTube de ASSCAT.



ENTREVISTA CON LA DRA. ELISA MARTRÓ,

doctora en Biología e investigadora en el Servicio de Microbiología del Hospital Universitario e Instituto de Investigación Germans Trias i Pujol de Badalona

Desde hace años, la Dra. Martró se dedica a la investigación sobre el virus C de la hepatitis. **Investiga nuevas herramientas y estrategias para diagnosticar la infección activa por hepatitis C fuera del ámbito sanitario,** en especial en las personas que por diferentes circunstancias podrían tener dificultad para acceder a centros sanitarios.

¿Cuál es la importancia del análisis de la gota de sangre seca enviada por correo al laboratorio, para el diagnóstico de la hepatitis C en poblaciones que no suelen acceder a los servicios de los hospitales?

En el año 2015 introdujimos aquí en España por primera vez esta prueba de la gota de sangre seca, en la que es muy fácil de obtener este tipo de muestra porque se trata de unas gotas que se obtienen mediante una punción dactilar y que se dejan secar en unas tarjetas de cartón. Estas tarjetas, una vez secas, son estables y se pueden enviar al laboratorio a temperatura ambiente por correo ordinario, y cuando lo recibimos en el laboratorio nos permite detectar directamente el material del ácido nucleico del virus (el ARN del VHC) y nos permite confirmar si se trata de una infección virémica que necesite tratamiento. Entonces, esta muestra, al ser más fácil de obtener, en comparación con venopunción, puesto que no requiere personal sanitario y se puede implementar en muchos tipos de centros a los cuales acuden estas poblaciones más vulnerables.

Por ejemplo, en 2015 la implementamos en una ONG, que es Stop Sida en Barcelona, para el cribado de hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH) y trabajadores sexuales. Y en 2016 la implementamos en cuatro centros de reducción de daños, donde acuden personas que se inyectan drogas, y en ambos casos vimos que la prueba era fiable y que tenía un alto grado de aceptación. Son proyectos en los que hemos colaborado con Salud Pública de Cataluña y está pendiente de implementarse esta prueba como una alternativa diagnóstica más para este tipo de colectivos vulnerables.

¿Cómo ha afectado la COVID-19 a los proyectos que teníais en marcha?

Esta pandemia nos ha afectado a todos de una manera inesperada y los proyectos que teníamos en marcha han tenido que interrumpirse totalmente durante una temporada y, poco a poco, hemos intentado volver a reanudarlos. Por ejemplo, estábamos haciendo un proyecto en el sistema penitenciario catalán y, obviamente, se ha tenido que interrumpir. Estábamos participando también en un proyecto con población inmigrante y no hemos podido recibir muestras y tampoco de otros centros que nos envían muestras de otros lugares de España. En definitiva, lo que ha pasado es que no se podían incluir participantes en los estudios y desde los laboratorios tampoco podíamos realizar las pruebas porque prácticamente el laboratorio estaba volcado casi al 100% en el diagnóstico del coronavirus. Así que, poco a poco, estamos intentando reanudar los proyectos.

¿Se podría o debería hacer algún proyecto para el cribado del VHB en nuestro entorno?

Pues sí. Desde luego nosotros hemos estado trabajando en este campo y en algunos de los estudios en los que hemos cribado por el virus de la hepatitis C, también hemos incluido el de la hepatitis B. Por ejemplo, en los estudios en el ámbito del CIBER en epidemiología de salud pública, en colaboración con el CEEISCAT, hemos tenido ocasión de recoger muestras de sangre venosa y determinar los diferentes marcadores serológicos de la infección por el virus de la hepatitis B. Y, por otro lado, en el proyecto de usuarios de drogas también determinamos estos marcadores. En ambos casos, el porcentaje de participantes que habían estado expuestos a la infección, pues es muy elevado. Pasa del 25% a un 37% de los casos y, en cambio, la infección activa era más baja, pero la prevalencia que observamos era de alrededor de un 1,7% a un 2%, lo cual es bastante más alto que lo que se observa en la población general aquí en Cataluña, que es del 0,5%. Por lo tanto, **queda claro que hay que incidir en la prevención de la hepatitis B, teniendo una vacuna que funciona muy bien.**

¿Cuál es su colaboración con otros programas como los equipos que trabajan en Drassanes?
Comentar también los estudios que estamos realizando en población migrante de países que son endémicos para estas infecciones de hepatitis C y hepatitis B, en colaboración con el equipo de Salud Pública y Comunitaria de Drassanes, hemos hecho un buen equipo y estamos promoviendo unas sesiones en las que, en una misma sesión, se hace una acción formativa y también se hacen las pruebas rápidas. De esta manera, si la prueba rápida es positiva, recogemos la muestra de sangre seca y así los pacientes que requieren tratamiento los podemos vincular muy rápidamente con la atención que necesitan a nivel sanitario.

YouTube Ver la entrevista en el canal de YouTube de ASSCAT.

ENTREVISTA CON EL DR. FRANCISCO RODRÍGUEZ FRÍAS,

Jefe de Sección de las Áreas Especiales de Bioquímica Clínica y responsable de la Unidad de Patología Hepática de los servicios de Bioquímica y Microbiología del Hospital Universitario Vall d'Hebron

¿Qué importancia tiene el diagnóstico del VHC en un solo paso? ¿Qué aporta al paciente?
Partiendo de un hecho histórico muy sencillo que los hepatólogos conocen había un grado bastante importante de infradiagnóstico en la hepatitis C, que es una enfermedad con una prevalencia significativa. Probablemente por las dificultades que tenía, tanto el médico de atención primaria que era el que hablaba en la mayoría de los casos con el propio enfermo para conseguir llegar al final del diagnóstico de la infección. Una infección primero requiere de una sospecha por parte del médico o una intención de cribado de mirar su serología, ver los anticuerpos frente a la hepatitis C y ver si éstos son positivos y una determinación de la carga viral.

Esto parece una cosa muy sencilla, pero no lo es tanto. Porque el enfermo ha de ir al médico de primaria que le va a pedir una determinación de anticuerpos, primero se le va a sacar una muestra de sangre que va a viajar a un laboratorio como el mío, se va hacer la serología, yo voy a responder con esa serología al médico, que la va a mirar, y en el caso de que ésta sea positiva o negativa, citar al paciente para decir al paciente lo que le ha salido. Si es positiva, volver a citar al paciente para hacer otra extracción de sangre, que representa que el paciente otra vez ha de desplazarse, y entonces esa nueva muestra para hacer la carga viral irá de nuevo a mi laboratorio para que yo vea si tiene una carga viral detectable. Este resultado volverá otra vez al médico de primaria que, en una tercera cita le dirá si tiene o no actividad viral. Si tiene actividad viral decidirá, que es lo lógico, derivarlo a un nivel superior de la sanidad, ya sea un hepatólogo, que pueda tomar la decisión, que es lo importante, y es darle un tratamiento que le va a curar con una alta tasa de probabilidad, hablamos de un 95%.

Pero esto representa hasta un total de seis desplazamientos del paciente y, además, una intervención de recuerdo, todos sabemos la complejidad que tiene la asistencia primaria a todos los niveles, de que el facultativo, que a veces ni siquiera es el mismo porque puede haber un cierto recambio, para tener en cuenta ese seguimiento. ¿Esto qué significa? Significa que una gran cantidad de pacientes, cuando yo empecé este análisis de lo que estaba pasando, que estaba en torno al 40%, que no es nada despreciable, pues no se le había hecho un diagnóstico completo. Eran serológicamente positivos, pero nadie había hecho ni se conocía si estaba o no la infección activa, con lo cual no estaba en manos de quien tenía que estar, es decir, del médico para que le pudiera tratar y curar. Intentamos paliar esta situación con algunos sistemas iniciales como recomendando al médico que hiciera la carga porque no siempre recordaba que tenía que hacerla, pero aún así vimos que esto no era posible.

Y entonces decidimos algo que parecía muy obvio, pero que en la práctica no lo es tanto. Hay un curso que está recomendado por las sociedades científicas internacionales y es que en la misma analítica, a ser posible, que se hagan las dos cosas: la serología y la carga viral. El "a ser posible" es porque tengamos la garantía de que la muestra esté en condicio-

nes y la tengamos nosotros. Esto es la mayor proporción de las veces y **con esta metodología que es tan sencilla hemos ahorrado de dos a tres desplazamientos del enfermo,** lo cual es importante para las personas que tienen dificultades para ello, el médico no ha de recordar que ha de hacer la carga si la serología es positiva porque ya se la vamos a enviar y ya hemos garantizado casi el 80% del diagnóstico, con lo que hemos tenido un rendimiento altísimo. ¿Beneficio? Obvio, que **la inmensa mayoría de los pacientes que tienen una serología positiva saben si tienen la actividad de la enfermedad y, por tanto, son debidamente derivados, de una forma muy eficiente, para que algún médico tome la decisión de curarle la infección, que es fantástico.**

Para aclarar el concepto FIB-4 a los pacientes que pueden ver este resultado en sus análisis y no sepan qué es, ¿qué es el FIB-4 y para qué sirve? ¿Cómo ha sido aceptado por los equipos médicos?

Vuelvo a decir que es hacer corta una historia larga. Primero, de todos es sabido que el estado de fibrosis del hígado es muy importante a la hora de predecir el curso de un tratamiento y sabemos todos que la enfermedad hepática, incluso en fibrosis avanzada, es sistemáticamente silente, es decir, no percibe ni el enfermo ni su médico que el hígado está en un estado muy avanzado de degeneración. Obviamente, la solución era, la primera y más antigua, la biopsia hepática, que es agresiva, intervencionista y es difícil de hacer. El siguiente paso es hacer estudios que conlleven, por ejemplo, la elastografía, que es el famoso FibroScan®, que es una técnica bastante correcta, pero que requiere que el enfermo se envíe a un sitio determinado a que se le haga este estudio, que no es intervencionista, pero que tiene que ir programado a un sitio concreto a esperar una cola, una lista de espera, etc.

Entonces se nos ocurrió, porque estaba validado desde el año 2006, no es nada moderno, la utilización de un cálculo, **el índice sérico llamado FIB-4, que significa fibrosis con cuatro parámetros, que son datos que disponemos de ellos en nuestro laboratorio: la edad del paciente, los dos niveles de transaminasas y el nivel de plaquetas.** Y con eso se hace un cálculo y se da una aproximación muy válida, con un alto valor predictivo positivo de un estado de fibrosis avanzada. Y eso es lo que hacemos. Simplemente con los datos del laboratorio, que ya tenemos en aquella misma analítica que hemos dicho antes, en la que hemos hecho la serología de carga viral, damos esa aproximación que, la verdad, estamos ahora terminando un estudio importante con 30.000 pacientes, analizados tan sólo en 10 semanas, porque tenemos una cantidad enorme en mi laboratorio, y hemos visto que hay un porcentaje importante de fibrosis alta, casi un 1,5% de las personas que vale la pena porque no sabía ni había predicho el médico, lo cual es una ventaja enorme.

El problema que existe es la aceptación. Esto está muy aceptado a nivel internacional, **las dos grandes sociedades internacionales, la americana y la europea, ya nos recomiendan. Incluso hablan de que se puede utilizar como criterio, sobre todo la americana ya directamente para decidir que tiene una cirrosis el enfermo, sin hacer ninguna otra prueba adicional,** y ahora se trata de una cosa nueva, que hay que introducirla, estoy bastante convencido. De hecho hacemos unos miles al mes que son utilizados. Un solo desplazamiento del enfermo para ser visitado y con una sola analítica ya le damos al médico la información de cómo está su serología, si tiene la infección activa o no y, además, el estado de fibrosis. Yo francamente creo que es una cosa muy interesante.

¿Tenéis algún dato general de cuántas muestras recibís cada día? ¿Ha afectado mucho la pandemia al ritmo de los análisis?

En un día normal, que no es lo que está pasando ahora, recibimos de 400 a 500 estudios de hepatitis. Pensad que **este laboratorio atiende a toda el área metropolitana de Barcelona, o sea que son 1,3 millones de personas.** Recibimos muestras de más de 100 sitios. Ésta es sólo la actividad en hepatitis, no de otras muestras que recibimos casi 20.000 tubos como éstos.

En cuanto a la afectación de nuestra actividad por la pandemia, en relación a la actividad normal, los meses de enero y febrero eran muy semejantes, con un incremento de actividad, que es lo que suele estar pasando porque conforme hay más concienciación sobre esta enfermedad, hay más requerimiento de estudio analítico y serológico. En cambio, a partir del mes de marzo, abril y sobre todo el mes de junio, hemos tenido un descenso brutal de casi el 70%. Esto representa que un 70% de las personas que se deberían haber analizado se han quedado sin saber su diagnóstico. O sea, **en un momento determinado, esto representa para mí un daño importante, un retraso muy significativo en el curso que llevamos para que el paciente conozca su situación, el médico la perciba y tome decisiones terapéuticas.** Para mí es un caso tremendo.

Para recuperar la actividad perdida habrá que pensar estrategias. Yo creo que con la voluntad que estamos demostrando todos y el sistema sanitario

el primero, porque el médico está haciendo todo lo que puede y más, habrá que buscar la forma de recuperar, incluso se podría simplificar más el sistema. Yo soy de los que piensan, aunque no sé si es correcto o no, que una vez has decidido el diagnóstico del paciente, **se podría incluso evitar una derivación, automatizar este sistema. Evitar desplazamientos. Porque el desplazamiento significa tiempo y el tiempo va en contra de la enfermedad y del paciente. Cuanto más tiempo se tarde peor está tu hígado y peor estás tú en general.**

Yo creo que esto, tal y como está organizado, y con la buena voluntad de todos, que pienso que la tenemos, se puede recuperar bastante. Pero, eso siempre, habrá una cicatriz en el proceso, porque este iba francamente muy bien, creo recordar que España es uno de los países mejor situados del mundo, quizás el que mejor. Entonces, eso que dije que se podía predecir y podemos estar muy orgullosos de ello, es ser capaces de diagnosticar; en cambio será más difícil lo de erradicar o eliminar esta infección en un tiempo muy corto, mucho antes de lo que tenía previsto la Organización Mundial de la Salud (OMS). Esto representa un pequeño stop, un pequeño gap en este tiempo, pero con voluntad se puede recuperar bastante. Yo soy optimista en esto.

¿Se podría hacer algo más por los pacientes con VHB a nivel de diagnóstico serológico? Esto es, ¿se podría añadir alguna información o indicación personalizada en el resultado de los análisis?

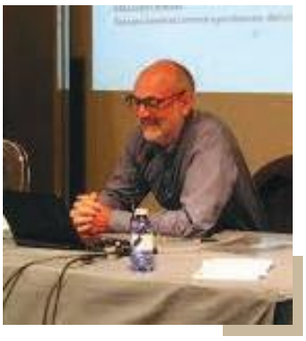
Lo primero que se puede hacer para la hepatitis B, que realmente lo estamos intentando. La B es mi tema desde siempre, incluso de mi tesis doctoral, hace ya más de 30 años, con un aparato que tengo aquí, que es un termociclador del año 1988, y llevamos diagnosticando la hepatitis B desde hace muchísimos años. **El virus B es un desafío enorme a nivel biológico, a nivel científico, a nivel de todo. Hay casi 260 millones de personas en el mundo** que se dice pronto, que es cuatro veces más que de hepatitis C, que tienen actualmente el antígeno de superficie, que es el marcador serológico principal positivo. Pero hay muchas situaciones con este antígeno positivo. No siempre significa lo mismo. Serológicamente es un reto. Creo recordar que hay como ocho marcadores serológicos diferentes, cuando el virus C sólo tiene uno y otro. Esto es una complejidad enorme que trae consigo el VHB.

Hoy por hoy estamos intentando simplicar esto, tener marcadores que nos permitan clasificar correctamente y mejor a estos pacientes. Tenemos algunos ya, incluso vamos a hacer un estudio muy importante con el más moderno, que es muy llamativo, es el RNA del VHB circulante, es un tema de investigación. Esto lo tenemos en estudio con bastantes pacientes en curso para ver si es un parámetro que nos permite clasificar adecuadamente para una toma de decisión terapéutica, al menos paliativa o inhibitoria, que es la que hay. Un paciente que tiene una infección por virus B activa, lo que llamaríamos una hepatits crónica, no una infección crónica que es otro término, debe recibir un tratamiento y hay tratamientos muy efectivos a la hora de inhibir la replicación viral. **La inhibición viral conlleva un menor riesgo de degeneración y progreso de la enfermedad, o sea que es una buena noticia.**

Es decir, clasificar correctamente a un paciente que realmente tiene una hepatitis crónica, como una infección que sí que está dando una causa de lesión hepática degenerativa, hasta el punto de llegar a una cirrosis o un hepatocarcinoma, que ya sabemos todos que se produce en algunos casos, el poder clasificar a un paciente para poder tomar una decisión sobre el tratamiento, aunque sea de por vida, o por un tiempo largo, está mejorando su efectividad porque son tratamientos muy inocuos. También estamos trabajando con algún modelo de tratamiento muy novedoso como la terapia génica. Yo creo que hay que dar esperanza en ese sentido. La erradicación no es un hecho posible, la disminución del impacto sí que es asumible, y con un diagnóstico adecuado, que estamos intentando aportar y lo que obtenemos con ello, hay que plantearlo también como noticias buenas.

Y en cuanto al **virus de la hepatitis delta** lo mismo. También estamos intentando monitorizarla. **Es una hepatitis minoritaria, pero hay algunos pacientes que sí que la tienen y, además, podría ser grave porque es muy degenerativa.** Estamos en la misma situación: mejorar el diagnóstico, intentar acotar cuál es el paciente que debería, aunque no hay muchos tratamientos, recibir un tratamiento, una monitorización más cercana… Básicamente, buenas noticias en general.

YouTube Ver la entrevista en el canal de YouTube de ASSCAT.



ENTREVISTA CON EL DR. XAVIER MAJÓ,

médico de Salud Pública, coordinador del Programa para la Prevención, Control y Tratamiento de las Hepatitis Víricas de la Agencia de Salud Pública de Cataluña

¿Por qué en el Programa para el Control de las Hepatitis han sido prioritarias las actuaciones a nivel de las poblaciones más vulnerables?

Desde la Agencia consideramos que el papel de los pacientes es muy importante para mejorar la calidad y la idoneidad de todos los programas que se hacen. No es una cuestión de la salud y de los expertos sanitarios, sino de todos. Yo no diría que se haya dado prioridad exclusivamente a las poblaciones vulnerables. Sí que podría decir que en estos momentos se tiene que hacer un esfuerzo especial en estas poblaciones porque, entre cosas, toda la bolsa de pacientes que estaban en las listas de espera de los centros hospitalarios para ser tratados, todos se han ido tratando, sobre todo porque en años anteriores también había problemas para este tratamiento. Primero eran problemas de acceso porque no todos los infectados podían acceder, sino que se primaba a la gente más enferma; y también porque se empezó con unos tratamientos muy eficaces, pero también muy caros. Y esto, sobre todo en la época de crisis, ponía unos límites.

Todo esto se ha superado y podemos decir que la gente que estaba ya identificada, diagnosticada y se quería tratar, creemos que todos han sido tratados prácticamente, y entonces nos quedan las poblaciones vulnerables, es decir, aquellas poblaciones que tienen dificultad para acceder al sistema sanitario, y también incluso para tener un buen diagnóstico. Pero yo diría otro, que es un esfuerzo en el que nos estamos focalizando que son todos aquellos pacientes aunque no sean de poblaciones vulnerables, pero que en su día les fueron detectados algún marcador serológico o que tengan algún diagnóstico asociado con la infección por la hepatitis C. Y esta gente que, a veces, ni ellos son conscientes, ni los médicos son conscientes que en su día, quizá en los años 90, les hicieron un análisis y salió positivo, estas personas están en una situación de no acceder al tratamiento básicamente porque no saben que pueden estar infectadas. Entonces, este es el segundo gran foco de trabajo para nosotros: intentar ver cómo podemos identificar en el sistema sanitario a todas aquellas personas que, de un modo u otro, en registros sanitarios, en historia clínica, etc. tengan algún marcador serológico, algún diagnóstico, algo que haga sospechar que están infectadas y como sabemos también quiénes han sido tratadas, podemos identificar cuáles no y ver qué mecanismos, y de qué manera podemos ayudar a los médicos de atención primaria sobre todo, a hacer una buena identificación y seguimiento de estos pacientes.

¿Cómo les está afectando la pandemia en el seguimiento de los programas de eliminación de las hepatitis?

Es difícil tener datos muy fiables, pero, sin duda, la COVID ha significado dos grandes cosas. En primer lugar, la dificultad para hacer actividades que antes eran rutinarias y aquí sí que puedo poner un ejemplo, es decir, en un centro para drogodependientes donde se reclutaba a pacientes para ser tratados por el virus de la hepatitis C, ha disminuido casi un 80% el reclutamiento durante la COVID. Sencillamente porque los pacientes no iban al centro porque había una restricción de movilidad y no se les podía ofrecer y, por tanto, bajó mucho. En segundo lugar, todo el sistema sanitario se ha focalizado en aquellas situaciones más urgentes, aparte de la COVID. Por tanto, sí que podemos decir que ha afectado.

¿Cuántas personas han recibido tratamiento por hepatitis C hasta ahora en Cataluña?

En Cataluña, que tengamos un registro, más de 25.000 personas han recibido tratamiento. Lo que nos preocupa ahora y esto es un esfuerzo que hemos de hacer es que aún la gente tratada en 2019, uno de cada cuatro tratados, hacía su primer tratamiento con una enfermedad hepática avanzada, es decir, con una fibrosis 3 ó 4. Y esto es preocupante porque podía ser una enfermedad curable, pero cuando uno ya tiene una fibrosis 3 ó 4, a este paciente le vamos a curar la infección, pero no le vamos a curar la enfermedad hepática. **Nuestra preocupación es que aún hay una cuarta parte de las personas que reciben el tratamiento demasiado tarde, pues tienen una fibrosis avanzada.**

¿Se realizan actividades de formación sobre las hepatitis víricas con los equipos sanitarios en la medicina primaria?
Se hace formación y **se ha ido haciendo formación en los últimos años, no únicamente en atención primaria, sino también para aquellos profesionales que están más en contacto con poblaciones más vulnerables y con mayor prevalencia, como profesionales de drogodependencias, profesionales que trabajan con pacientes VIH positivos, profesionales que trabajan con población inmigrante...** Ahora tenemos un programa en el que este año se van a lanzar tres intervenciones comunitarias para inmigrantes de países con alta prevalencia.

Nuestra línea de trabajo ahora es tener un paquete de intervención en primaria y, por tanto, desde la Administración vemos también lo que se está haciendo sobre el terreno. Por ejemplo, en Tarragona se hizo una buena experiencia en la que, aparte de la formación, vimos que es importante tener un experto, un referente de las hepatitis dentro de cada CAP y, al mismo tiempo, un sistema de identificación de búsqueda para que con el sistema de las historias clínicas se ayude a recuperar por medio de instrumentos tecnológicos y se informe a los médicos si algún paciente aún no ha sido derivado al médico especialista del hospital, y al que le ha derivado, de qué información dispone sobre si ha sido tratado o no...

Lo que queremos es que todo este sistema pueda tener un listado que sea actualizado por el médico de primaria de manera regular para saber en qué situación están sus pacientes, para que ayude a tomar decisiones clínicas. Esto es en lo que estamos actualmente.

¿Cuáles son los protocolos para la eliminación de la hepatitis B? ¿Qué se está haciendo en este sentido? ¿Está previsto realizar más actividades en Cataluña en vistas a la eliminación del VHB?
Estamos estudiando también la hepatitis B, puedo decir que, por un lado, **en toda intervención que se haga con inmigrantes va incluida la hepatitis B, no sólo la hepatitis C.** No puede ser que nosotros vayamos a una asociación de inmigrantes, hagamos la hepatitis C y no podamos ofrecer la hepatitis B y, a veces, si tiene factores de riesgo quizá también el VIH. Pero éstas dos van a ir integradas. Por tanto, en inmigración la incluimos sí o sí, igual que la derivación y la vacunación. Todo esto lo estamos trabajando.

Sorprendentemente hemos estudiado la hepatitis B en algunos colectivos muy marginales, como los drogodependientes, y aunque son marginales y sean españoles, por tanto, gente nacida aquí y que, por tanto, tendría que estar vacunada, sabemos que hay personas que no están inmunizadas. En este sentido, lo importante es insistir en mantener la cobertura vacunal tal y como está ahora.

YouTube Ver la entrevista en el canal de YouTube de ASSCAT.

ENTREVISTA CON EL DR. JAVIER CRESPO,

presidente de la Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD) y Jefe del Servicio de Digestivo (Gastroenterología, Endoscopia, Enfermedades Hepáticas y Unidad de Trasplante de Hígado) del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander

La especialidad de las enfermedades del hígado, la Hepatología, precisa ser más visible y reconocida. ¿Qué se puede hacer para conseguirlo?
La especialidad de Hepatología no está reconocida formalmente en el Ministerio de Sanidad o en el Ministerio de Educación, que podrían ser los dos grandes organismos que la reconocen. Y está integrada dentro de la especialidad de "Aparato Digestivo" como una "súper-especialidad" o una "subespecialidad". Yo creo que debe tener un reconocimiento mayor y probablemente el camino es la creación de una vía de capacitación específica en "Hepatología" o en "Hepatología Avanzada". Esto sería un programa de formación post-residencia de aproximadamente dos años que estuvimos desarrollando y, de hecho, la Comisión Nacional con respecto a ello la preside el Dr. Calleja, yo era miembro nato de esa Comisión.

Se estuvo desarrollando durante un par de años, teníamos un programa formativo prácticamente completo, pero, como ya sabemos que en el Ministerio de Sanidad se producen muchos cambios y

con mucha frecuencia, y en este caso se decidió que esa vía no se desarrollaba. Yo no tengo ninguna duda, el camino tiene que ser un ACE, que es el camino razonable. La especialidad de "Aparato Digestivo" ya es muy corta en su formación, es la más corta de Europa, cuatro años es un período corto de tiempo. Y con esto **lo que proponemos son cuatro años de formación general y aquellos sujetos que tuvieran una formación en "Hepatología General", básicamente los gastroenterólogos, que son los que tiene esta formación, podrían acceder a una capacitación específica en "Hepatología Avanzada" durante un período adicional de dos años. Creo que este es el camino y es difícil que haya otro.**

¿A qué se refiere cuando afirma que *"además de curar al enfermo queremos eliminar la enfermedad"*?
Básicamente esto es una afirmación que hacía con respecto a la hepatitis C. Nosotros pertenecemos a una generación de médicos que estudiamos cuando aún no se conocía la hepatitis C, hemos tenido el privilegio de ver cómo se descubre la hepatitis C y estamos casi seguros de que vamos a tener el privilegio de ver cómo desaparece la hepatitis C como un problema de salud pública. Me explico: la hepatitis C está en el borde de la eliminación, pero no de la desaparición. Vamos a eliminar, queremos eliminar la hepatitis C como un problema de salud pública y que sea el problema residual de unos pocos pacientes. Y, en ese sentido, yo creo que nuestra generación va a tener el privilegio de ver nacer una enfermedad infecciosa y verla morir, o casi morir. Y a eso me refería, **no sólo queremos tratar a los enfermos, obviamente los queremos tratar, pero queremos tratarles, curarles y que la enfermedad desaparezca. Queremos ser más ambiciosos.**

En el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla han sido pioneros en la telemedicina, introduciéndola para el control y el tratamiento de las hepatitis víricas en los reclusos de la cárcel de El Dueso y en otras situaciones. ¿Cree que será fácil introducir la telemedicina en la asistencia sanitaria cuando se haya superado la pandemia?
No, no va a ser fácil, no. Nosotros tenemos mucha experiencia en la telemedicina porque hemos hecho la telemedicina con tres aproximaciones diferentes. Hemos hecho la telemedicina en las barreras de un muro del que es la cárcel; hemos hecho telemedicina para saltar las barreras de la vulnerabilidad en sujetos condenados a penas no privativas de libertad; y hemos hecho un proyecto muy bonito de telemedicina en tiempos de confinamiento para hacer un estudio epidemiológico de la COVID en sujetos que no iban al hospital.

Dicho esto, no creo que sea la telemedicina la herramienta que tenemos que desarrollar. **Hemos de desarrollar un proceso de gestión integral de algunos pacientes de algunas enfermedades hepáticas, en las que además se utilice telemedicina como uno de sus dispositivos asistenciales.** No creo que, de repente, los enfermos no necesiten ser visitados por su médico. Lo que no necesitan es ser visitados como ahora. Probablemente **tenemos que hacer un canal multimedia en el que habrá un grupo de enfermos que puede acceder a la telemedicina, pero también a por qué no chat, por qué no a llamadas telefónicas, por qué no a recomendaciones online. Es decir, a un sistema multicanal.**

Para hacer eso, yo creo que necesitamos hacer tres cosas. Uno, seleccionar muy bien el tipo de procesos que vamos a implementar en primer lugar. Dos, seleccionar muy bien el tipo de enfermos, qué características deben reunir los pacientes para acceder a este tipo de gestión. Y, tres, empoderar al paciente, es decir, tenemos que lograr que el paciente sea también un elemento activo de su salud y colabore con nosotros en sus cuidados. Esto va a costar tiempo, porque es un cambio claramente de concepto, es un cambio de la norma y, por lo tanto, todos los cambios cuesta trabajo implementarlos. Pero no hay duda, es el camino. Preguntas si esto es después de la COVID. Ahora el incentivo de la telemedicina es la seguridad. Es muy fácil decir, que no vengan, que no vengan, que así estamos todos más seguros. Pero esta alarma, durará más o menos, pero desaparecerá en los próximos meses y el incentivo tiene que ser que las herramientas que demos a nuestros pacientes y a nuestros médicos, sean atractivas para el paciente y para el médico y redunden en un mejor cuidado de su salud. Va a costar.

Han sido pioneros en haber iniciado programas para buscar "los casos de hepatitis que faltan por diagnosticar y poder así recibir tratamiento". Otros ejemplos serían programas para el control y tratamiento de NASH y para los pacientes con hepatocarcinoma (HCC). ¿Cuál es el rol de los equipos multidisciplinares en la atención a los pacientes hepáticos?
Quizás voy a empezar por el último grupo de pacientes, que son los pacientes con hepatocarcinoma, que parece el grupo más sencillo y, sin embargo, es realmente complejo. Por desgracia nosotros sabemos que **cuando cribamos adecuadamente a una población de enfermos que tiene una hepatopatía crónica y que por lo tanto están en riesgo de desarrollar un hepatocarcinoma, somos capaces de detectar hepatocarcinomas en estadio inicial.** Y esto significa que tienen unas

enormes posibilidades de curación. Por el contrario, cuando los detectamos en un estadio tardío, tienen muy pocas posibilidades de curación. Y a pesar de que esto nosotros los hepatólogos lo sabemos con claridad y que intentamos transmitírselo a los pacientes, por desgracia, hasta un 40% de los pacientes cirróticos o con una hepatopatía crónica, no acuden a las citas en el momento que les decimos. A veces es un sistema que tiene muchas barreras, a veces una persona se olvida de una cita y la siguiente cita se la damos seis meses después de lo que le tocaba, pero hay barreras. Y aquí claramente no digo telemedicina, sino alguna herramienta informática de cualquier tipo que sea una alerta, un avisador, o algo haría mejorar mucho y con facilidad esto. Y aquí no haría falta nada más que, probablemente, una mínima implicación de los sistemas de apoyo a la información de los hospitales que tenemos.

En NASH la complejidad es mayor. En NASH, quizás algunos pacientes estén bien informados, otros no tanto. **El NASH es una enfermedad hepática, pero que tiene muchas esferas o muchas caras. Es una enfermedad poliédrica.** Y así como en la cirrosis la mayor parte de los pacientes que van mal, van a ir mal por culpa del hígado; en NASH, un tercio van a ir mal por culpa del hígado, un tercio van a ir mal por culpa de un incremento de la morbimortalidad cardiovascular, y el otro tercio van a ir mal porque se incrementa el riesgo de cáncer, no sólo de hígado sino de otros cánceres. De que es absolutamente imprescindible que contemos con otros colegas. Porque nosotros no sabemos valorar bien el riesgo vascular, no sabemos implementar bien el tratamiento de la dislipemia, de la hipertensión, de la diabetes mellitus, del sobrepeso… de tantas otras enfermedades que van asociadas. Pero estoy totalmente convencido de que **el hepatólogo debe ser el médico sobre el que gire la atención del paciente. Pero tiene que tener la ayuda de lipidólogos, de cardiólogos, de nutricionistas, de endoscopistas que hagan endoscopia metabólica, de cirujanos que hagan cirugía metabólica… es decir, esto es imprescindible.**

Nosotros estamos empezando a formar un grupo muy ambicioso en su origen en el que contamos con regularidad con los endocrinos, contamos con regularidad con un equipo de evaluación del riesgo cardiovascular, con un equipo de endocospia metabólica, con un equipo de cirugía metabólica, y algunas personas de investigación básica. Nos falta todavía aunar el grupo del todo, vemos claramente que este es el camino, porque es una enfermedad que, de momento, nos desborda a todos los hepatólogos. Tendremos que seguir aprendiendo y tenemos que aprender de nuestros colegas.

Hemos leído alguno de sus proyectos sobre el cuidado integral del paciente hepático. ¿En qué consiste el Proyecto de Rehabilitación para Pacientes Hepáticos que proponen en el HUMV? ¿Cuáles son sus objetivos y cómo van a llevarlo a cabo?

Esto es muy sencillo, lo que pasa es que es disruptivo. Es una idea que surgió, como casi todas las ideas cuando ves algo parecido y se te ocurre. Entonces, hace dos años, un amigo mío tuvo un infarto, con una obstrucción coronaria, le ponen un stent… En fin, hacen esas cosas que hacen los cardiólogos que las hacen muy bien, pero después le mandan a rehabilitar y, dices, bueno está bien, le hacen tratamiento de su hipertensión muy estricto, de su dislipemia, de su obesidad y le mandan a rehabilitar. Y te preguntas: ¿Cómo a rehabilitar? Y dicen sí, vamos a hacer un programa de formación tuya en el que vas a a aprender a comer, a cuidarte y a hacer ejercicio. Y resulta que eso es lo que nos hace falta para la salud hepática. La mayor parte de los enfermos con NASH, que van a ser la mayor parte de los enfermos que veamos en el futuro, van a ser personas que tienen sobrepeso, que son diabéticos o prediabéticos o con riesgo de padecer diabetes, que son hipertensos, que son displipémicos… Pues vamos a rehabitarles, vamos a enviarles a un área de rehabilitación donde les digamos no "coma usted", sino "le vamos a enseñar a comer"; no "haga usted ejercicio", sino "le vamos a enseñar a hacer ejercicio"; porque si no les enseñamos, pues no lo van a hacer.

De hecho, hay un estudio que se publicó en el New England, en el que comparaban cuál era la eficacia del tratamiento dietético y del ejercicio físico de tres grupos de población que eran idénticos, NASH. A unos sujetos les decían lo que les decimos nosotros habitualmente en la consulta "tienes que perder peso, tienes que adelgazar y comer menos y hacer un poco de ejercicio", y ya está, ésta era la gran intervención que tenían y les mandaban volver al año siguiente. Otro grupo, les decían básicamente lo mismo, pero les citaban tres veces al año para reforzarles un poco. Y el tercer grupo, les ponían en contacto con otros profesionales que les enseñaban a hacer deporte y que les enseñaban a comer. ¿Cuál fue el resultado final? En el primer grupo, el éxito de la intervención fue nulo; en el segundo fue pequeño; y en el tercero fue mucho mayor. Ese es el concepto de rehabilitación. Es sencillo, pero nuestras unidades de rehabilitación de los hospitales no están acostumbradas a recibir estos enfermos. De hecho, en muchas ocasiones no tienen ni los equipos necesarios porque nuestros enfermos a veces pesan 120 ó 130 kg y no tienen ni los equipos. Y ahí estamos trabajando a ver si conseguimos algo.

A mí, me encantaría que en los hospitales hubiera un gimnasio. Un gimnasio que fuera para los profesionales durante un rato, pero que además fuera un sitio donde a los pacientes se les ayude a perder peso.

Los avances en Hepatología han sido posibles gracias a la creatividad, la motivación y la persistencia. ¿Cree que vamos a seguir aprendiendo en esta nueva realidad que nos está dejando la COVID-19?
Yo siempre por naturaleza soy optimista. Además, dicen, y el otro día leí en un artículo, que los humanos estamos diseñados para el optimismo y que, probablemente, somos sólo pesimistas en algunos aspectos muy concretos, pero a largo plazo somos optimistas. ¿Cómo lo veo yo? Primero, he de decir que **la mayor parte de los proyectos asistenciales que tienen impacto en la calidad de vida y en la cantidad de vida de los pacientes no necesitan grandes avances tecnológicos, porque los avances tecnológicos casi siempre se han producido, lo que pasa es que hay que implementarlos.** En eso estoy muy de acuerdo en que no se necesitan avances tecnológicos, sino ponerlos en práctica. Segundo, yo creo que en este momento de incertidumbre que todavía vamos a a sufrir una temporada, parece que todo va a ser diferente en el futuro. Yo creo que **este período de COVID nos va a ayudar a aprender a que tenemos que repensar parte de los circuitos asistenciales;** tenemos que hacer cosas que hacemos y tenemos que hacer cosas que no hacemos, y ambas son muy sencillas, algunas son extremadamente sencillas, como poner una alerta, como bajarnos una medicina o una telemedicina inteligente que nos ayude con algunas herramientas que son fáciles de implementar y que, cuando jugamos a las consolas, están continuamente a nuestro alcance.

Yo creo que la atención a los enfermos hepáticos va a mejorar en España, creo que la eliminación de la hepatitis C va a ser un objetivo que vamos a lograr, creo que en los próximos años va a haber un cambio de actitud muy importante que tenemos frente a la esteatohepatitis no alcohólica, y que va a mejorar la enfermedad; por desgracia, **vamos a ver un incremento todavía durante unos años del cáncer hepático debido a la esteatohepatitis no alcohólica porque vamos a llegar tarde a algunos enfermos,** pero, a largo plazo, creo que no cabe otra opción de que va a bajar, porque creo que el expertise que tenemos en España de los hepatólogos es alto y vamos a mejorar el cuidado de los pacientes, porque en nuestro país la atención a los pacientes hepáticos en los últimos años ha mejorado de forma extraordinaria y esto es totalmente cierto. Así que vamos a seguir siendo optimistas y a mejorarla.

YouTube Ver la entrevista en el canal de YouTube de ASSCAT.

ENTREVISTA CON EL DR. RAÚL ANDRADE,

presidente de la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH), director de la Unidad de Gestión Clínica de Aparato Digestivo del Hospital Universitario Virgen de la Victoria e investigador principal del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga

El Dr. Raúl Andrade está involucrado desde hace años en la asistencia, la investigación, la docencia y la innovación en las enfermedades del hígado.

Uno de los temas en los que ha trabajado más es la hepatotoxicidad (DILI, en sus siglas en inglés), que es la toxicidad hepática causada por medicamentos y los llamados "productos naturales". Él y su equipo son líderes mundiales en el estudio científico de estas cuestiones.

Le hacemos esta entrevista con motivo de la celebración del 20º aniversario de ASSCAT y en conmemoración del Día Mundial de la Hepatitis 2020, el 28 de julio, y en el contexto de la pandemia por COVID-19.

En esta entrevista queremos hablar de la identidad de la Hepatología y de los cambios que hemos experimentado en estos últimos años, ¿cómo se ha hecho? No todo han sido avances tecnológicos y de conocimientos, sino que también hemos visto cómo los equipos de Hepatología españoles han sido innovadores y cómo han tenido presentes a los pacientes en el desarrollo de sus proyectos.

¿Cómo ve la Hepatología española hoy en día?
Yo la Hepatología española la veo razonablemente bien, aunque siendo autocrítico, porque hay que serlo, me gustaría que estuviese algo mejor. Es decir, creo que en el momento actual sí que hay grupos muy activos trabajando no sólo en la atención a los pacientes hepáticos, que esto es muy importante lógicamente, porque es el resultado final de nuestra actividad; pero también haciendo investigación de alto nivel.

Pero sí que **hay algunos "puntos negros" como, por ejemplo, problemas de financiación, porque todavía no habíamos salido de la crisis cuando hemos empezado con una nueva y esto es preocupante porque probablemente va a afectar a la financiación de la actividad investigadora en los próximos meses, años...** y es algo que me preocupa. Pero por otra parte creo que podemos sentirnos orgullosos de la Hepatología en España, del nivel de compromiso, del nivel de entusiasmo y del nivel de actividad que está teniendo en estos momentos.

En cuanto al rol de la medicina primaria, ¿qué se está haciendo para que los médicos de familia y los equipos de primaria se involucren más en la asistencia, y se coordinen más fácilmente con los centros de tercer nivel?

Ésta es una asignatura pendiente que lleva muchos años en discusión bajo la premisa de la continuidad asistencial de la que tanto se habla. No puede ser que un paciente salga de la consulta de atención primaria, se pierda absolutamente la conexión con él durante el tiempo que va a un especialista y vuelva con un informe del especialista y no haya absolutamente ninguna comunicación entre ese médico de atención primaria y su especialista correspondiente.

Esto es una asignatura pendiente que no está resuelta. Yo creo que hay experiencia, y nosotros tenemos una experiencia muy satisfactoria en nuestra unidad, de planificar consultas virtuales con los médicos de atención primaria. **En todo nuestro distrito sanitario llevamos a cabo una propuesta de trabajo consistente en definir unas patologías que podrían ser subsidiarias de una consulta virtual, y esa agenda virtual existe, y el feedback que tenemos sobre ella es extraordinariamente positivo.** Es decir, el médico de atención primaria sabe que tiene una conexión directa con un especialista determinado con el que se relaciona y, además, el paciente percibe que su médico de atención primaria está consultando su caso con el especialista y está esperando una opinión. Y esta opinión que, naturalmente va con un informe que puede derivarse en más actuaciones complementarias, etc., yo creo que es una manera muy eficaz de mantener la continuidad asistencial.

Ésta es una forma y podría haber otras, pero yo creo que el elemento de mantenimiento de la continuidad asistencial es un concepto básico en la atención y, hoy por hoy, todavía no está definitivamente resuelto. **El médico de atención primaria debe integrarse como uno más en el equipo de atención al paciente, y no debe haber diferencias entre el médico de atención primaria y el especialista en cuanto a la importancia, el rol que cada uno tiene, y la importancia de ese rol en la atención al paciente.**

¿Qué opina del papel del paciente hepático en el control de su enfermedad? ¿Cree que los pacientes bien informados son más adherentes con los tratamientos y los controles?

Sin duda. Yo estoy convencido de ello. Yo creo que en esto hemos avanzado, no sólo conceptualmente, no sólo por el hecho de que todos admitimos que el paciente ya no es un mero elemento pasivo del acto médico, sino que es un elemento activo del mismo, es decir, debe comprometérsele en el acto médico, debe pedírsele que participe, debe pedírsele opinión, debe explicársele para que tome decisiones. Y eso creo que ha sido comprendido, esa medicina paternalista del pasado en relación con el paciente yo creo que está superada.

Actualmente, **todos los médicos saben perfectamente que el paciente debe participar de forma activa en todo lo que es el proceso de diagnóstico y el tratamiento.** Creo que también **la creación de equipo multidisciplinares, la inclusión de profesionales de enfermería en los equipos, está facilitando toda esa tarea de comunicación y la supervisión de la adherencia no es ya sólo cosa del médico, sino que hay otros profesionales,** incluso hay equipos en los que hay psicólogos dependiendo del tipo de problema, los profesionales de enfermería sobre todo juegan un papel esencial, así como los farmacéuticos, en el apoyo y la supervisión de la adherencia a los tratamientos. **Pero siempre considerando que el paciente es un protagonista y no un elemento pasivo del proceso.**

Como especialista del hígado e investigador en los problemas derivados de hepatotoxicidad (DILI, en sus siglas en inglés), ¿cómo cree que podríamos informar mejor desde las asociaciones de pacientes hepáticos sobre posibles riesgos y prevención de este problema?

El problema de la hepatotoxicidad, en el ámbito de la prevención, **hay una variante de hepatotoxicidad, que probablemente es la más frecuente, que es difícil de prevenir con información porque se trata de reacciones que ocurren con muy poca frecuencia, reacciones muy raras con medicamentos que son de uso común.** Lo que sí es extraordinariamente importante y ahí yo creo que las asociaciones deben jugar un papel, es informar que el uso de los llamados productos naturales no está exento de riesgos. Es decir, **las asociaciones de pacientes son un elemento clave en esto para informar de una manera más cercana, con el lenguaje que los pacientes entienden mejor,** de que no se puede jugar con la salud y no se puede experimentar con remedios que se leen en Internet o el vecino me ha dicho... Ahí sí hay un margen de actuación muy importante. Las asociaciones de pacientes debéis involucraros en dar formación a

los pacientes en hacerles ver que no es gratis tomar ese tipo de decisiones, utilizar de forma indiscriminada y en base a información de dudosa procedencia productos que se publicitan en Internet y eso es una labor muy importante que tenéis que hacer.

De cara al Día Mundial de la Hepatitis 2020, le queríamos preguntar por diferentes aspectos que incumben a las personas con hepatitis crónicas por virus B y C. Como, por ejemplo, los casos que faltan por diagnosticar y, en especial, en relación a la hepatitis B, de la que recibimos muchas consultas en ASSCAT, ¿qué más se debería hacer en España?

Aquí **hay que trabajar sobre todo con las personas que tienen más riesgo** y serían aquellas personas de las que no tengamos la certeza de que han sido vacunadas, con el calendario vacunal que actualmente se utiliza en España, y que todo el mundo que nace en nuestro país se somete a ese programa de vacunación. Pero personas, inmigrantes que vienen de otros territorios, de otros países en los que no haya una política de vacunación como la que existe en España, yo creo que son lógicamente una población de riesgo y habría que, en primer lugar, concienciar a la atención primaria de que debería hacer un examen de salud a todas estas poblaciones.

Yo creo que, en gran medida, eso ya se hace hoy en personas que vienen de países donde no existen estas políticas de vacunación. Pero hay muchos países, incluso países del este de Europa, donde esto todavía no está implantado; y todas estas personas deben someterse a un test para detectar si son portadores del virus de la hepatitis B y, naturalmente, en el momento en que se identifique que lo son, incluirlas en programas de diagnóstico y tratamiento de su enfermedad, pero además advertirles del riesgo de que son portadoras de un virus y que, evidentemente, deben guardar una serie de medidas preventivas de higiene personal, etc. para no poner en riesgo a su familia y a sus contactos.

Aquí aún hay trabajo que hacer y habría que hacerlo con políticas de salud pública de acuerdo con esos países. Por ejemplo podría hacerse a través de las embajadas con aquellos ciudadanos que tenemos censados aquí en España y que tendríamos que investigar si son portadores o no del virus y si son países en los que no se practican estas políticas de salud pública de vacunación universal. Eso es algo que no se ha hecho y que habría que avanzar en ello.

¿Habrá cambios en la asistencia a los pacientes hepáticos como consecuencia de la pandemia por COVID-19? ¿Cómo se seguirán haciendo los controles necesarios a los pacientes hepáticos?

El COVID-19 ha tenido enseñanzas positivas, algunas negativas también. Entre las negativas yo destacaría la presión para aprobar nuevos tratamientos, probablemente ha hecho que no se observen las medidas que utilizamos habitualmente, que observamos con otros tratamientos, las exigencias de rigor de datos de eficacia y de seguridad. Pero, por otra parte, yo creo que **la telemedicina ha avanzado en el COVID-19 claramente y una parte de ella ha llegado para quedarse** porque, efectivamente, el paciente con hepatitis crónica viral, por ejemplo, o el paciente con hepatitis B, es un paciente que con el tratamiento actual está muy bien controlado en general y, en muchos casos, realmente las visitas al hospital tenían poco sentido, se hacían porque uno se acostumbra a la rutina e incurre ya en una cierta rutina, pero esto ha servido para forzarnos a repensar el tipo o la modalidad de asistencia y yo creo que muchos pacientes hepáticos, pacientes con hígado graso no alcohólico, aunque en este caso el refuerzo positivo de las medidas higiénico-dietéticas de la dieta, de la pérdida de peso, del ejercicio, serían importantes manteniendo siempre un contacto visual con el médico. Por tanto, en muchos casos, la telemedicina podría llegar a solucionar y podría llegar para quedarse.

Muchas de las visitas rutinarias que hacemos a los pacientes, sería recomendable que se hiciera con este contacto visual que estamos teniendo ahora mismo, es decir, que el paciente pueda ver a su médico y que su médico pueda ver al paciente y mantengan esa cercanía que supone verse la cara aunque sea desde la distancia.

La telemedicina es un refuerzo positivo, un mensaje de cara al futuro, porque a corto plazo ya estamos viendo cambios, pero a largo plazo se vislumbran también cambios generacionales y sociales que tendremos que afrontar en la Hepatología. ¿Qué idea podría sugerir en referencia al ámbito asistencial en este sentido?

En algunos casos no es necesario que el paciente venga al hospital y se exponga a un mayor riesgo de contagio si la pandemia persiste, pero serían algunos casos puntuales. Aun así, yo creo que el teléfono no es suficiente, **el contacto visual es fundamental porque el fenómeno de la empatía se mantiene mejor, por supuesto, con el contacto físico.** Pero también se podría mantener parcialmente a través de la pantalla de un ordenador si conseguimos vernos las caras paciente y médico.

Pienso que eso sí que es fundamental, la atención individualizada, mirando al paciente a la cara y eso, yo creo que sustituye casi totalmente, no tiene la perfección del acto presencial, pero de alguna manera sustituye casi completamente lo que sería una visita. Y, naturalmente, esto hacerlo cuando

esté justificado, no acomodarnos tampoco desde el ámbito del médico, de la medicina, a decir, bueno como el paciente ya no hace falta que venga, no lo voy a saludar, no. Yo creo que mientras podamos mantener el contacto físico será preferible, pero podríamos en estas circunstancias paliar esa falta de contacto físico mediante estos medios audiovisuales que nos dan una cercanía que sería suficiente en muchos actos médicos. **Y siempre estar disponible para resolver las dudas de los pacientes. Dar accesibilidad a los pacientes es esencial, lo que no se puede es poner más barreras, sino facilitar el acceso.**

YouTube Ver la entrevista en el canal de YouTube de ASSCAT.

CONOCIENDO AL GRUPO DE TRABAJO DE ASSCAT

DRA. TERESA CASANOVAS
hepatóloga y presidenta de ASSCAT

Colaboro con la Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos desde hace unos 15 años. Empecé como asesora científica cuando me lo solicitaban y desde hace 4 años, soy su presidenta.

ASSCAT es socio fundador de la ELPA (la Asociación Europea de Pacientes Hepáticos) y de la WHA (la Alianza Mundial contra las Hepatitis). Pertenezco a la Junta de la ELPA y soy la coordinadora de su Comité Científico, cargo que me ha llevado a participar en la EMA (Agecia Europea del Medicamento) como representante de la voz de los pacientes hepáticos.

En el contexto actual he de mencionar que, hace dos años, ASSCAT cambió de nombre, y pasó de llamarse **Asociación Catalana de Enfermos de Hepatitis** a la denominación más genérica **Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos**, ya que este nombre es más amplio y engloba la realidad actual, ya que se relaciona con las consultas e inquietudes de personas que tienen enfermedades del hígado. Hemos de pensar que los enfermos de hepatitis que crearon la Asociación en el año 2000 ya se han podido curar y que la realidad epidemiológica ha cambiado.

En cuanto a los proyectos, actualmente lo que estamos haciendo en ASSCAT son proyectos online, con

el objetivo de aumentar la visibilización de las enfermedades hepáticas en general y llamar la atención de lo que falta por hacer a nivel global y en nuestro país. En la Celebración del 20º aniversario de ASSCAT y con motivo de la conmemoración del Día Mundial de las Hepatitis, el 28 de julio, organizamos una serie de entrevistas con hepatólogos, investigadores, epidemiólogos, etc. del campo de las enfermedades hepáticas y que hemos publicado en nuestro canal de YouTube y difundido en nuestras redes sociales. Con estas entrevistas queremos dar un mensaje de optimismo de cara al futuro, y expresar nuestro agradecimiento a tantas personas y a los profesionales que nos han ido ayudando durante este camino de 20 años y que creemos, más que nunca, que es necesario continuar.

¡Seguimos trabajando por y para los pacientes hepáticos!

PEDRO SANTAMARÍA,
voluntario y paciente experto de ASSCAT

Como voluntario de ASSCAT quiero transmitir todo el reconocimiento, felicitación, recuerdo y agradecimiento a todos los pacientes hepáticos, familiares, socios, amigos, simpatizantes, colaboradores y personas que formaron y siguen formando parte del colectivo. También a aquellas personas que alguna vez han contactado con nosotros y que han podido sentirse escuchadas, atendidas, informadas y, en la medida de lo posible, tranquilizadas con el trabajo realizado durante estos 20 años por la Asociación.

Aunque haya podido estar desde la fundación de ASSCAT, particularmente no me considero uno de sus fundadores, simplemente uno más de los caminantes que, en compañía de muchas otras personas en sus diferentes etapas, han contribuido a llegar donde hemos llegado. No ha sido sencillo, aunque sí quiero remarcar que, como en otras enfermedades, las hepáticas, fundamentalmente las víricas, se las ha criticado, silenciado e incluso censurado desde los propios pacientes, algunos facultativos y también, muy lamentablemente, por los Responsables Públicos Correspondientes.

La falta de información, formación e implicación, especialmente por quienes tuvieron y han tenido la Responsabilidad Pública ha sido el punto más doloroso de nuestra trayectoria. Me vienen a la memoria las personas que no tuvieron la suerte de sobrevivir, algunos por circunstancias insuperables; otras, las más recriminadas, por no haber podido beneficiarse de una medicación que muy posiblemente les hubiese curado.

Personalmente, me siento afortunado y un superviviente como otros tantos. Agradecer de nuevo a todas las personas que han participado de una u otra manera a que ASSCAT haya podido llegar a cumplir estos 20 años. De todas y todos se ha nutrido, cualquier contacto ha sido enriquecedor, contribuyendo a lo que es hoy. A partir de ahora, el tiempo dirá...

En referencia a las consultas actuales hay cambios significativos y nos encontramos con muchos emails de pacientes de países de habla hispana, pidiendo ayuda, opinión, diagnóstico, incluso medicamentos; llamadas y correos de quienes padecen hepatitis B, hígado graso, hepatitis autoinmune, etc. Por último, quiero animaros a que continuéis contactando con la Asociación para poder ayudaros en todo lo que esté en nuestra mano. Sin todos vosotros será muy difícil seguir cumpliendo años, así que os animo a que, dentro de vuestras posibilidades, participéis como socios.

¡Gracias, recuerdos y abrazos para todos!

FINA GARCÍA,
voluntaria y paciente experta de ASSCAT

Desde 2011 soy socia y voluntaria de ASSCAT. Mi principal tarea dentro de la Asociación es hacer un seguimiento por vía telefónica a nuestros socios para interesarnos por su actual estado de salud, ya que las personas que hemos padecido esta enfermedad valoramos lo que es sentirse apoyado e informado.

En la medida en que me sea posible, continuaré colaborando con la Asociación y sus actividades, ya que, personalmente, me reporta mucha satisfacción ayudar a los pacientes hepáticos.

¡Gracias a todos por la confianza!

PILAR MARTÍNEZ,
voluntaria, paciente experta y tesorera de ASSCAT

Soy socia y voluntaria de ASSCAT desde hace 10 años. Tuve la suerte de conocer la Asociación cuando yo estaba enferma con hepatitis C. Recuerdo que aquel año me sentía perdida, porque era una enfermedad desconocida para mí y tuve la suerte de que me asesoraran y apoyaran psicológicamente en la Asociación. En esa época había un tratamiento poco eficaz para la enfermedad y, en ASSCAT, estaban en la misma situación. Pocos años

después, conseguí tener el tratamiento adecuado para mi genotipo y, hoy en día, estoy curada como la mayoría de todos los enfermos. Por eso nuestro gran logro fue conseguir tratamientos curativos para todos.

Por eso decidí colaborar con la Asociación, para poder ayudar en lo posible a todas las personas que lo necesitaran, tal y como hicieron conmigo en su día.

Soy miembro de la Junta y Tesorera de la Asociación y mi cometido es llevar la parte administrativa y contable.

Por otra parte, colaboro también en las mesas informativas, que hasta ahora se habían hecho en los vestíbulos de los hospitales, dando información a todas las personas y creo que es una labor muy positiva en la medida en que la gente recibe la correcta información sobre la enfermedad y los avances médicos que hay hoy en día, mediante los trípticos informativos y la revista que elabora la Asociación.

He participado también en varios simposios como paciente experto, ya que tenemos la suerte de contar con la Dra. Teresa Casanovas, nuestra Presidenta, que es hepatóloga y nos ilustra sobre nuevos medicamentos y avances, actualizándonos constantemente.

Después de estos años en que hemos tenido la colaboración de tantas personas y también de nuestros socios, mi deseo es que ASSCAT siga adelante, por la labor tan positiva que hacemos entre todos, con el objetivo de conseguir la mejor ayuda para todos los enfermos con patología hepática dando información veraz y de calidad que pueda llegar a todas las personas.

¡Gracias!

ROSER GUIÑÓN,

voluntaria, secretaria y vocal de la Junta de ASSCAT

Soy una paciente curada de hepatitis C. Cuando me diagnosticaron la hepatitis, en el año 2000, busqué dónde poder informarme, pues al ser crónica sabía que esta enfermedad me acompañaría el resto de mi vida y me puse en contacto con ASSCAT.

Después de 17 años mi estado se complicó pasando a tener además una enfermedad hepática autoinmune. En el hospital donde hacían mi seguimiento y control me aplicaron el tratamiento para eliminar el virus y me curé.

Esta introducción personal es para deciros que, desde el primer momento de mi voluntariado, quedé impresionada con la calidad, la calidez y la gran dedicación de todo el personal de ASSCAT con los pacientes.

ASSCAT es una asociación sin animo de lucro y su principal labor es ayudar a los pacientes y acompañarles en su camino hasta la curación y recuperación.

Estos voluntarios, en su mayoría voluntarias, hemos pasado por los mismos trances que los enfermos que atendemos, y ahora les dedicamos nuestra experiencia y nuestro tiempo con el cariño que necesitan.

Además, la Asociación llega a todas partes: Cataluña, España, países europeos y del resto del mundo.

¡Un abrazo para todos!

ELENA MARTÍNEZ,

responsable de comunicación y Community Manager de ASSCAT

Soy la responsable de comunicación y redes sociales de ASSCAT desde hace más de 4 años. El secreto del éxito de nuestra página web y el engagement que tenemos en redes sociales es la información veraz, de calidad y científica que ofrecemos. Todo lo que publicamos y comunicamos desde la Asociación es para informar y apoyar al paciente hepático.

Además, mantenemos una actividad continua y periódica, tanto en la web como en nuestras redes sociales. De esta manera, hemos conseguido aumentar considerablemente el tráfico a nuestra página web y los seguidores en Facebook y Twitter.

También es clave para nosotros saber que nos siguen personas de toda España, no sólo de Cataluña, de diferentes países europeos y de todo el mundo, sobre todo de Sudamérica. Como asociación de pacientes, estamos para ayudar a las personas, y nos sentimos orgullosos de poder hacerlo cada día aportando nuestro pequeño granito de arena.
Por último, me gustaría agradecer a todos mis compañeros de ASSCAT el cariño que me transmiten día a día. Somos una pequeña familia. Y creo que ese es el secreto de que ASSCAT funcione tan bien y tenga un gran futuro por delante.

¡Gracias a todos!

YouTube Ver la presentación del Grupo de Trabajo de ASSCAT en YouTube

"IMPACTO DE LA PANDEMIA POR COVID-19 EN EL MANEJO DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD HEPÁTICA METABÓLICA GRASA"

DR. MANUEL ROMERO GÓMEZ

Servicio de Aparato Digestivo.
Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

La pandemia por SARS-CoV-2 está teniendo un impacto tanto indirecto como directo en los pacientes con enfermedades hepáticas en general y con enfermedad hepática metabólica grasa (Enfermedad Hepática Metabólica Grasa) en particular. Por una parte, **la eclosión de la pandemia ha provocado tanto una saturación del sistema sanitario, con el consiguiente retraso de la atención de pacientes con enfermedades crónicas, como una disminución de la demanda de asistencia de los pacientes con dichas patologías por miedo al contagio.** Ambas situaciones, han tenido como consecuencia que las enfermedades crónicas hayan quedado relegadas a un segundo plano. Por otra parte, **los pacientes con Enfermedad Hepática Metabólica Grasa podrían sufrir un curso más grave de COVID-19 en caso de infectarse.**

En relación al manejo de la Enfermedad Hepática Metabólica Grasa, cabe destacar que requiere de un abordaje multidisciplinar basado en la concienciación de la relevancia de la enfermedad, tanto por su frecuencia como por su asociación con complicaciones hepáticas y extrahepáticas. En este **abordaje multidisciplinar** es fundamental el papel de los profesionales de atención primaria y de los servicios de endocrinología y hepatología. La puesta en marcha de este circuito requiere la instauración de programas de formación médica continuada en Atención Primaria y la implementación de herramientas diagnósticas y de sistemas de comunicación entre Atención Primaria y Especializada. Este tipo de circuitos permite garantizar un adecuado conocimiento de la importancia clínica de esta enfermedad, la utilización de herramientas útiles, accesibles y fáciles de usar para la toma de decisiones, especialmente métodos no invasivos para la detección de pacientes en riesgo de fibrosis avanzada y, por último, **un sistema de comunicación ágil que permita derivar pacientes de forma directa y sin demora, mediante consulta electrónica entre atención primaria y hospitalaria.**

La pandemia, sobre todo en la segunda ola, ha colapsado la atención primaria de forma que este tipo de circuitos se han quedado paralizados, permaneciendo los pacientes sin diagnosticar en su domicilio. Por otro lado, la implementación de cambios en el estilo de vida en pacientes con Enfermedad Hepática Metabólica Grasa, pasan sobre todo por mejorar la dieta, hacia una dieta mediterránea equilibrada e hipocalórica y una actividad física de al menos tres horas a la semana de caminar, correr, bicicleta o natación, y si no es posible, abordar ejercicios aeróbicos se pueden hacer de resistencia en bancos de ejercicios. Tanto la adherencia a la dieta como al ejercicio físico se vieron interrumpidas en el período de confinamiento, lo que provocó un paso atrás de dimensiones no conocidas.

En cuanto a la infección por SARS-CoV-2 en pacientes con Enfermedad Hepática Metabólica Grasa, se ha considerado que constituyen un grupo de riesgo para el desarrollo de COVID-19 grave. Esto es debido tanto a la estrecha relación de la obesidad, la hipertensión arterial y la diabetes con complicaciones de la COVID-19, como a la asociación de la existencia de enfermedad hepática, tanto previa como durante la infección, a formas graves. En este sentido, **los resultados de un metanálisis han demostrado que los pacientes con alteración de las pruebas de función hepática tanto de transaminasas como de bilirrubina, presentan un riesgo aumentado de COVID-19 grave, poniendo de relieve la necesidad de analizar dichos parámetros** de

forma rutinaria en los pacientes infectados para anticipar el riesgo de desarrollar complicaciones.
Además, otros estudios han demostrado que la presencia de factores de riesgo cardiovascular, de enfermedad respiratoria previa, los niveles de proteína C reactiva y de índices predictivos de fibrosis elevados son factores independientes de COVID-19 grave. Por lo tanto, los pacientes con Enfermedad Hepática Metabólica Grasa en riesgo de fibrosis avanzada suponen un grupo de alto riesgo para el desarrollo de complicaciones durante la infección por SARS-CoV-2. Por último, la presencia de cirrosis hepática es un factor de riesgo independiente de desarrollo de COVID-19 grave. Todos estos hallazgos han promovido que los pacientes diagnosticados de Enfermedad Hepática Metabólica Grasa rehúsen acudir a las revisiones, poniendo en riesgo la detección de lesiones o alteraciones ligadas al desarrollo de cáncer de hígado o de riesgo de descompensación de su enfermedad hepática. No obstante, cabe destacar que no está claro que el riesgo de infección en pacientes con Enfermedad Hepática Metabólica Grasa se encuentre aumentado. Si bien existen estudios que apoyan que los pacientes con Enfermedad Hepática Metabólica Grasa podrían ser más vulnerables a la infección por presentar una expresión más elevada del receptor que abre la puerta al virus, las tasas detectadas son, por el momento, similares a las de la población general.

La pandemia ha tenido también un notable impacto en el desarrollo de ensayos clínicos. Es importante subrayar que en pacientes con Enfermedad Hepática Metabólica Grasa con fibrosis avanzada, la única opción terapéutica son los ensayos clínicos en marcha. Debido a la pandemia se está retrasando el inicio de nuevos ensayos y, además, se han facilitado las interrupciones de los ensayos en marcha y las instrucciones de los que han permanecido activos han sido en ocasiones laxas e incluso contradictorias. Todo ello ha conllevado una caída espectacular en el número de pacientes activos en ensayos clínicos, poniendo en peligro la progresión de la enfermedad y conllevando la pérdida de la oportunidad de mejorar la calidad de vida del paciente y su pronóstico.

Finalmente, **en pacientes candidatos a trasplante hepático por disfunción hepática o con hepatocarcinoma, el descenso del número de donantes de hígado** ha incrementado el tiempo en lista de espera con el consiguiente incremento del riesgo de progresión de la enfermedad, de complicaciones y descompensaciones.

En conclusión, la actual pandemia está afectando a muchos niveles a los pacientes con Enfermedad Hepática Metabólica Grasa, tanto dificultando el adecuado seguimiento de la enfermedad en consulta (colapso del sistema, miedo del paciente a acudir a revisiones) y la disponibilidad de tratamientos (disminución del número de tratamientos en ensayos clínicos y del número de donantes de hígado), como suponiendo un nueva amenaza que puede limitar la esperanza de vida de estos pacientes (mayor riesgo de COVID-19 grave). Por tanto, **dada la edad media de los pacientes con esta enfermedad, las comorbilidades que la acompañan y los riesgos inherentes a la enfermedad hepática avanzada, este grupo de personas deberían priorizarse para la administración de la vacuna anti-SARS-CoV-2** cuando esté disponible en los próximos meses.

Figura 1 Estratégia multidisciplinar para el diagnóstico y derivación de paciente con Enfermedad Hepática Grasa en riesgo de fibrosis avanzada

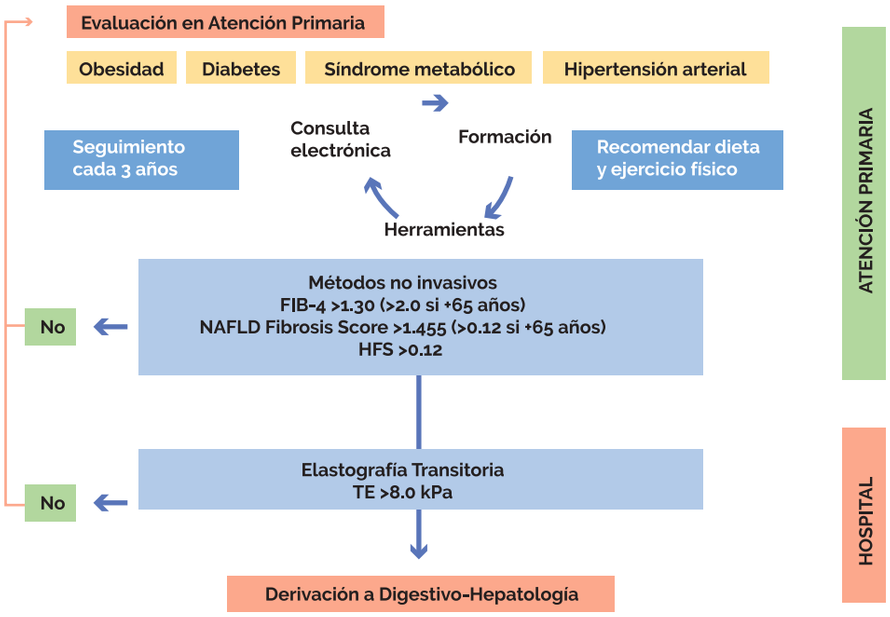
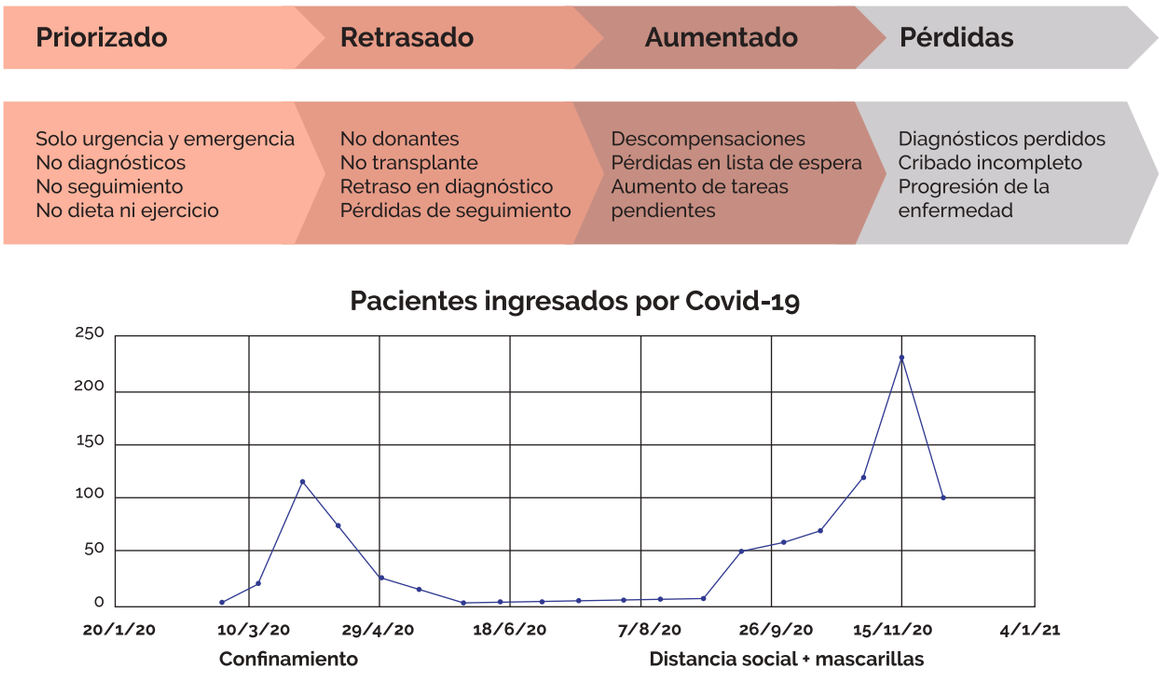


Figura 2 Impacto de la pandemia en la atención a pacientes con Enfermedad Hepática metabólica Grasa.



"PANDEMIA POR COVID-19 EN EL 2020 Y TRASPLANTE HEPÁTICO EN CATALUÑA: IMPACTO Y RECOMENDACIONES"

DR. JORDI COLMENERO.

Unidad de Trasplante Hepático del Hospital Clínic de Barcelona. Profesor Asociado de la Universidad de Barcelona. Secretario Científico de la Sociedad Española de Trasplante Hepático.

SRA. RAQUEL GARCÍA.

Enfermera de Práctica Avanzada en Trasplante Hepático. Unidad de Trasplante Hepático del Hospital Clínic de Barcelona.

La enfermedad por SARS-CoV-2, la COVID-19, es una enfermedad infecciosa nueva y la causante de la mayor pandemia de los últimos 100 años. **La gran ocupación hospitalaria y sobre todo de camas de intensivos por enfermos con COVID-19 repercute de forma directa en la capacidad de atención de la patología no-COVID-19.** Este hecho tuvo una repercusión sobre la capacidad de asistir e identificar a potenciales donantes de órganos y limitar el circuito habitual de tratamiento del trasplante hepático. En los últimos meses, se han realizado grandes esfuerzos en definir las características clínicas y epidemiológicas de la COVID-19, evaluar la eficacia de diferentes estrategias de tratamiento y vacunación, y elaborar recomendaciones para la población general y en aquellos con situaciones de vulnerabilidad como son los pacientes en lista de espera de trasplante hepático y postrasplante. El gran esfuerzo social y sanitario ha permitido que en estos momentos podamos conocer mejor los mecanismos de transmisión y las conductas recomendables, y aprender del impacto en la donación y en el trasplante.

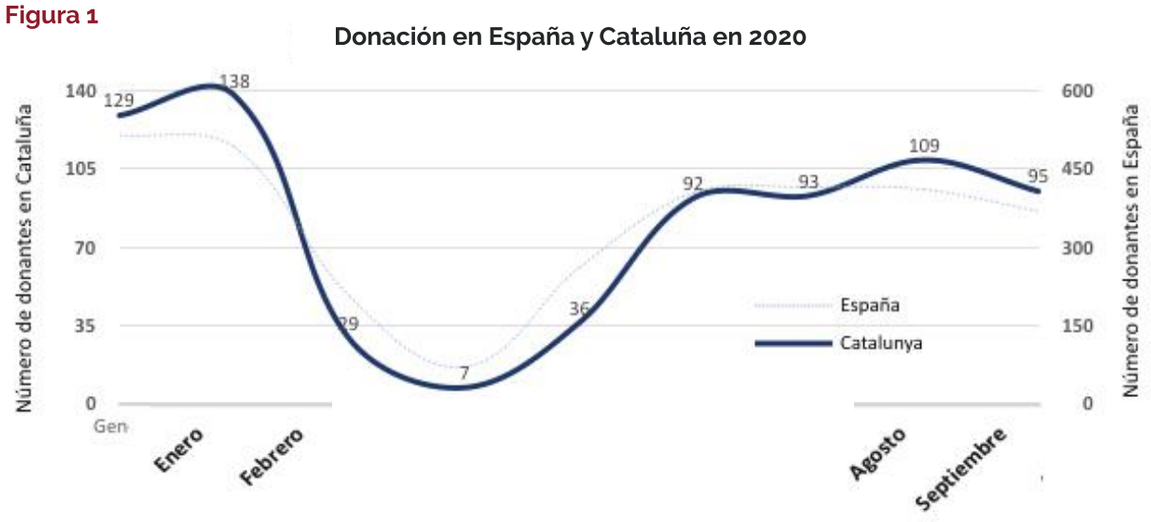
Impacto en la donación de órganos y el trasplante hepático en Cataluña

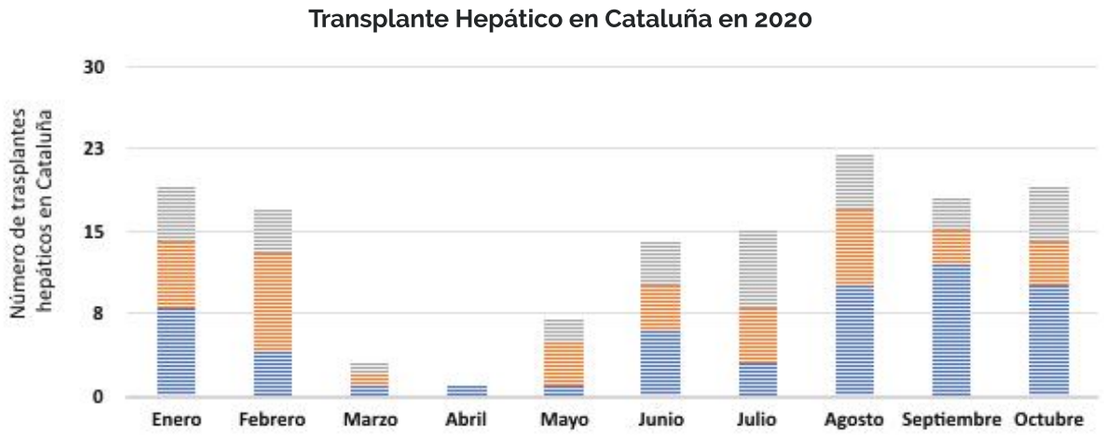
La primera oleada de COVID-19 saturó el sistema sanitario y comportó una importante disminución de la donación y del trasplante hepático en España y Cataluña. La ocupación de camas de cuidados intensivos condujo a una menor capacidad de detección de donantes lo que, junto a la mortalidad por COVID-19 de potenciales donantes, favoreció una caída dramática de la donación. Esta caída fue especialmente pronunciada en abril de 2020 y no se recuperó hasta la finalización del confinamiento en junio de 2020. Afortunadamente, **en la segunda oleada se ha mantenido una actividad aceptable, a expensas de una enorme tensión del sistema sanitario.**

Figura 1. Gráfica superior. Durante la primera oleada de COVID-19 se produjo una reducción muy importante de donación en España y que afectó por igual a Cataluña, que se ha ido recuperando paulatinamente.

Gráfica inferior. Evolución del número de trasplantes hepáticos en Cataluña durante los meses de marzo a junio de 2020, con una recuperación posterior hasta niveles previos a la pandemia en los tres centros de trasplante hepático (Hospital Clínic en azul, Hospital de Bellvitge en naranja, Hospital Vall d'Hebron en gris). Elaborado a partir de datos cedidos por la OCATT (Organización Catalana de Trasplantes).

Figura 1





Impacto de la COVID-19 en enfermos hepáticos y en población trasplantada hepática

Desde el inicio de la pandemia se pusieron en marcha una serie de medidas para incrementar la seguridad de los trasplantes, incluyendo la obligatoriedad de una PCR negativa para COVID-19 previa al trasplante tanto en donante como en receptor, y la ausencia de contactos COVID-19 recientes. **No se ha notificado ningún caso de transmisión de COVID-19 de donante a receptor, pero sí algunos casos de COVID-19 precoz tras el trasplante hepático por contactos antes del trasplante.** Algunos de estos casos tuvieron una evolución posoperatoria desfavorable, lo que apoya la recomendación de no llevar a cabo un trasplante hepático en pacientes con COVID-19 aunque sean asintomáticos.

Los pacientes con cirrosis hepática representan un colectivo con mayor riesgo de complicaciones por COVID-19 en comparación con la población general. Algunos estudios señalan que el riesgo de COVID-19 grave es especialmente superior en enfermos con enfermedad hepática descompensada y mala función hepática. Se ha demostrado que el SARS-CoV-2 no solamente afecta a los pulmones, sino que puede empeorar la función hepática y de otros órganos, conduciendo a un empeoramiento del estado de estos pacientes. Los pacientes con cirrosis en lista de espera son, por tanto, un colectivo vulnerable que debe cumplir estrictamente las recomendaciones de prevención de contagio por SARS-CoV-2 y de seguimiento estrecho por su equipo de salud.

Los pacientes trasplantados hepáticos han sido considerados desde el principio de la pandemia como pacientes en riesgo de presentar una enfer-

medad mucho más grave por COVID-19 por la toma de medicación inmunosupresora. No obstante algunos estudios realizados en España y en Europa permiten matizar esta afirmación. **El único estudio multicéntrico y prospectivo sobre COVID-19 y trasplante hepático publicado hasta ahora ha sido realizado en España por la Sociedad Española de Trasplante Hepático.** Este estudio, realizado en la primera oleada de la pandemia a partir de 111 trasplantados hepáticos con COVID-19, incluyó mayoritariamente pacientes trasplantados hepáticos hacía varios años. Se observó que el riesgo de Covid-19 grave (ingreso en cuidados intensivos, necesidad de ventilación mecánica o muerte) estaba incrementado si los pacientes presentaban los factores de riesgo ya conocidos para la población general: edad superior a 70 años, ser varón, y presentar enfermedades cardíacas, diabetes, asma o enfermedades respiratorias crónicas, cirrosis del injerto hepático, etc. De hecho, la mortalidad de los trasplantados hepáticos con COVID-19 no fue superior en comparación con individuos no-trasplantados con COVID-19 con las mismas características de edad y sexo. Por tanto, el riesgo de complicaciones de la COVID-19 en los trasplantados hepáticos está relacionado con la edad y las enfermedades de base más que con el trasplante hepático en sí. No obstante, en este estudio español y otro estudio internacional europeo, se establece que en algunos pacientes es necesario ajustar ciertas combinaciones de tratamiento inmunosupresor para atenuar el impacto de la COVID-19. Por todo ello, en el caso de que se confirme la infección por SARS-CoV-2 en un trasplantado hepático, es esencial contactar precozmente con el centro de trasplante del paciente para individualizar las recomendaciones de manejo sin suspender la inmunosupresión.

Recomendaciones generales para pacientes en lista de espera y trasplantados hepáticos

Es muy importante que tanto los pacientes como sus convivientes sigan las recomendaciones generales de prevención de la COVID-19. Consultando a su CAP o al 061 si tiene síntomas de COVID-19 de modo que se pueda vigilar y ajustar el tratamiento lo más pronto posible.

Figura 2

No deje de acudir a las extracciones sanguíneas o exploraciones programadas por su médico: es seguro para usted acudir si sigue las recomendaciones, y saltarse los controles puede comportar riesgos. Aunque los equipos de trasplante hepático hemos incrementado la asistencia a distancia, si su médico considera necesario visitarlo presencialmente es porque es necesario y lo considera seguro para usted. Recuerde que debe seguir vacunándose anualmente de la gripe y completar el calendario vacunal que le indique su médico. Por el momento no se pueden realizar recomendaciones específicas sobre las diferentes vacunas de SARS-CoV-2 en vías de autorización. Por último, creo que **desde la comunidad sanitaria y del trasplante hepático debemos agradecer a los pacientes y a sus familias la comprensión que han mostrado ante los cambios en la atención y por los posibles errores organizativos provocados por la pandemia.**

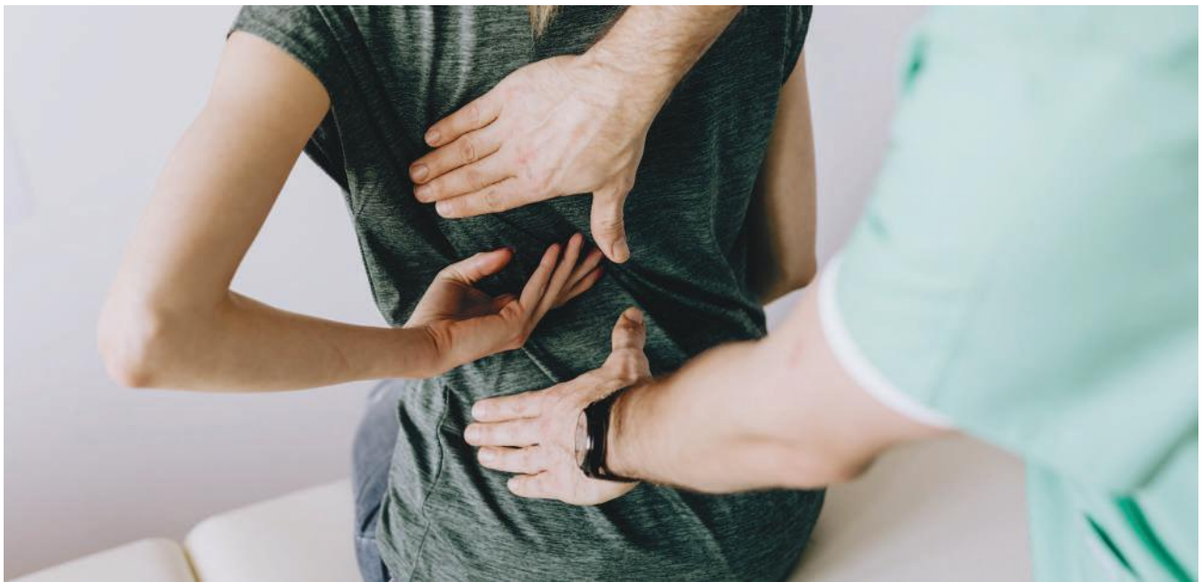


Figura 2

Coronavirus SARS-CoV-2:

Medidas generales para pacientes en lista de espera de trasplante hepático y con trasplante hepático

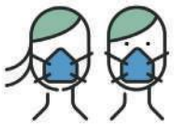
¿CÓMO SE TRANSMITE EL CORONAVIRUS?

- Mediante contacto directo (mano-ojos, mano-boca, mano-nariz).
- Por pequeñas gotas que alcanzan 1-2 metros tras hablar o toser.
- Por aerosoles microscópicos que tras hablar o toser pueden mantenerse en el aire en ambientes no ventilados.

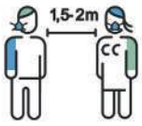
MEDIDAS GENERALES

Lavarse las manos a menudo con agua y jabón o soluciones alcohólicas. Evitar tocarse boca, nariz y ojos.

Utilizar la mascarilla en la vía pública, espacios al aire libre y espacios públicos cerrados, aunque se mantenga la distancia de seguridad.



Mantener una distancia de 1,5-2 metros con otras personas y evitar el contacto directo (darse la mano, dar besos, abrazos...).



Evitar el contacto cercano con personas que tengan síntomas de infección respiratoria.

Limitar la actividad social. Evitar aglomeraciones, especialmente en espacios cerrados o donde no sea posible mantener la distancia de seguridad de 1-2 metros (autobús, metro, etc.).

Al toser o estornudar, taparse la boca y la nariz con pañuelos desechables o con la parte interna del codo y lavarse las manos.

Como población de riesgo, se recomienda **vacunarse de la gripe** para disminuir la transmisión de enfermedades respiratorias.

Los síntomas característicos del coronavirus son:

Fiebre superior a 37,5ºC

Tos seca

Pérdida de gusto y/u olfato

Dolores musculares, dolor de cabeza y/o dolor de garganta

Diarrea no habitual

Si aparecen estos síntomas, debéis quedaros en casa y llamar a vuestro CAP o al 061 Salut Respon.

Los pacientes receptores de trasplante deben mantener su tratamiento farmacológico habitual. Si se confirma la infección por SARS-CoV-2 se recomienda contactar con el equipo de trasplante.

CLÍNIC
BARCELONA
Hospital Universitari

"REDUCCIÓN DE DAÑOS, COVID-19 Y OPORTUNIDAD DE ACCESO DE NUEVOS PACIENTES A LAS UNIDADES DE ADICCIONES"

DRA. FRANCINA FONSECA [1,2,3]
DRA. MARTA TORRENS [1,2,3]

1. Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas-IMIM, Barcelona

2. Instituto de Neuropsiquiatría y Adicciones, Parc de Salut Mar de Barcelona, Barcelona

3. Departamento de Psiquiatría y Medicina Legal Universidad Autónoma de Barcelona

La actual crisis generada por la pandemia por COVID-19 ha provocado especial preocupación por el grupo de pacientes consumidores de sustancias, principalmente en los usuarios de drogas por vía intravenosa (UDVI). Este grupo, además de afrontar los factores de riesgo de la población general, también está expuesto a riesgos adicionales por los siguientes motivos[1]:

- La presencia de comorbilidad médica y las vías de consumo de algunas sustancias incrementan el riesgo de desarrollar formas más graves de la enfermedad; por ejemplo, el consumo por vía fumada tanto de tabaco como otras sustancias (cocaína, metanfetamina, cannabis...); los efectos vasoconstrictores de los psicoestimulantes que pueden incrementar el riesgo de enfermedad cardiovascular; la comorbilidad con otras infecciones como el VIH, las hepatitis víricas y las neoplasias hepáticas.

- Incremento del riesgo de infecciones al compartir material de inyección y otra parafernalia asociada con el consumo. El menor acceso a los centros de reducción de daños a causa del confinamiento puede reducir el acceso también a material de inyección estéril e incrementar el riesgo de sobredosis por sustancias.

- Mayor exposición al virus, tanto por consumo en lugares con alta concentración de personas, como por la falta de acceso a domicilios y alta prevalencia de personas sin hogar entre los UDVI.

- Riesgo de violencia contra la mujer durante el período de confinamiento al convivir con el posible perpetrador.

Desde diferentes agencias nacionales y comunitarias se han difundido recomendaciones para minimizar el impacto de la infección por COVID-19 en los pacientes con consumo de sustancias[2].

Los centros de tratamiento de adicciones y los centros de reducción de daños se han adaptado para poder mantener una atención a los usuarios. Estos cambios han consistido principalmente en:

- Organización asistencial por equipos, para evitar el contacto entre trabajadores.
- Reducción de las horas de apertura del centro.
- Reducción de los trámites administrativos.
- Limitar las visitas presenciales a las esenciales y fomento del teletrabajo; sin embargo, se ha mantenido la atención presencial para primeras visitas y demandas urgentes.
- Ampliación del tiempo de recogida de medicación (metadona y otros tratamientos sustitutivos).
- Limitación de las pruebas complementarias.
- Anulación de la terapia grupal.
- Se han preparado protocolos para detección de casos sospechosos de infección COVID y se han realizado pruebas PCR previas a los ingresos y protocolos de derivación y aislamiento en pacientes sintomáticos.

Los primeros análisis de la situación en Europa, tras el período de confinamiento, han mostrado una reducción global del consumo de sustancias, probablemente por cambios en las rutinas (menor actividad social) y menor disponibilidad de las sustancias; esta reducción del consumo se ha observado principalmente en el caso de la cocaína y el MDMA. En el caso de otras sustancias, su consumo se ha visto incrementado (alcohol y benzodiazepinas), o bien hay datos muy variables (en el caso del cannabis, por ejemplo, se han detectado más búsquedas por Internet). Es de interés reseñar que por lo que respecta a la heroína, se han solicitado más inicios de tratamiento sustitutivo, realizándose más derivaciones a tratamiento desde centros de reducción de daños[3].

La experiencia en el centro de Reducción de Daños de La Mina (Sant Adrià del Besós, Barcelona) cuando comparamos el número de consumos durante los meses de marzo, abril y mayo de 2020 con los de 2019, se observa una reducción del número de consumos totales. En cambio, no se ha observado el mismo porcentaje de reducción en el número de sobredosis atendidas en el centro (**Tabla 1**).

En lo que respecta a las primeras visitas atendidas en los centros de tratamiento de las adicciones que dependen del Parc de Salut Mar durante este período, en comparación con el año 2019, si bien el número de primeras visitas se ha reducido en un 38%, las primeras visitas en las que la sustancia principal es heroína, se han mantenido o se han incrementado de un 28% del total en 2019 a un 47% del total en el mismo período de 2020. **Este incremento en las demandas de tratamiento por heroína supone una oportunidad tanto para abordar el consumo problemático de la sustancia, como para el tratamiento de la comorbilidad que presentan estos pacientes, en concreto de** las infecciones víricas como el VIH y la hepatitis C. En este momento, existen varios programas de microeliminación del virus de la hepatitis C, que integran el tratamiento de la adicción con el de la infección por VHC; estos programas se caracterizan por reducir el número de visitas y los trámites burocráticos, externalización de la farmacia, con dispensación del tratamiento en los mismos centros de tratamiento de adicciones y seguimiento y abordaje de las posibles reinfecciones.

Consumos	Año **2019**	Año **2020**	**Diferencias %**
Marzo	8.973	8.973	-38%
Abril	6.682	6.682	-66%
Mayo	7.064	7.064	-54%
Sobredosis			
Marzo	20	21	+5%
Abril	23	12	-48%
Mayo	15	12	-25%

Tabla 1. Comparativa entre los meses de marzo, abril y mayo de 2019 y 2020 en cuanto a consumos y sobredosis atendidas en la sala de reducción de daños de La Mina.

Para concluir, podemos hacer una reflexión sobre el papel de los profesionales en el tratamiento de las adicciones durante la situación de pandemia[4]:

- Debemos mantener una actitud activa, manteniendo la atención a las primeras visitas, ya que hemos visto, puede tratarse de una oportunidad para pacientes motivados; alternar las visitas telemáticas con visitas presenciales, lo que supone una mejora de la retención de las personas en tratamiento; hemos de mantenernos alerta sobre cambios o nuevos patrones de consumo de sustancias.
- También tenemos un papel relevante en la prevención: educación sanitaria con mensajes claros para evitar la propagación de la enfermedad; un papel de vigilancia en los efectos del

confinamiento y la distancia social entre nuestros usuarios; además de continuar con la atención a las comorbilidades que presentan los pacientes, tanto médicas (infecciones por VIH, hepatitis víricas...) como psicopatológicas (depresión, trastornos de ansiedad...)

- Revisar la frecuencia de la administración de tratamientos, eligiendo si es posible formulaciones de larga duración, incrementando el tiempo de dispensación de tratamientos (take-home) y revisando las interacciones de los tratamientos.
- Evaluar los efectos de la crisis en poblaciones de riesgo, principalmente mujeres[5] y grupos en riesgo de exclusión.
- Y finalmente, formarse, investigar e implementar recursos y actividades con eficacia demostrada.

Referencias:

1. European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction (EMCDDA) 2020. EMCDDA update on the implications of COVID-19 for people who use drugs (PWUD) and drug service providers https://www.emcdda.europa.eu/system/files/publications/12879/emcdda-covid-update-1-25.03.2020v2.pdf. Acceso el 29/09/2020.

2. Departament de Salut 2020. Recomanacions per a un confinament saludable per a persones que tenen una addicció i per a les que les envolten https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/coronavirus-2019-ncov/ciutadania/persones-amb-problemes-de-salut-mental-i-adiccions/persones-amb-addiccions Acceso el 29/09/2020.

3. European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction (EMCDDA) 2020. Impact of COVID-19 on patterns of drug use and drug-related harms in Europe, EMCDDA Trendspotter briefing, Lisbon. https://www.emcdda.europa.eu/system/files/publications/13130/EMCDDA-Trendspotter-Covid-19-Wave-2_1.pdf Acceso el 29/09/2020.

4. Luykx JJ, Vinkers CH. 2020. Psychiatry in Times of the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Pandemic: An Imperative for Psychiatrists to Act Now. JAMA Psychiatry. 2020 May 27. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2020.1225. Online ahead of print.

5. Connor J, Madhavan S, Mokashi M, Amanuel H, Johnson NR, Pace LE, Bartz D. 2020. Health risks and outcomes that disproportionately affect women during the Covid-19 pandemic: A review. Soc Sci Med. 2020 Sep 13;266:113364. doi: 10.1016/j.socscimed.2020.113364. Online ahead of print.

"ACTUALIZACIÓN DE LA APLICACIÓN EN LA VIDA REAL DEL ANÁLISIS DE LA GOTA DE SANGRE SECA EN DIFERENTES POBLACIONES"

DRA. ELISA MARTRÓ (1,2 y 3)
DRA.VERÓNICA SALUDES (1,2 y 3)

1. Grupo de Investigación en Virología Clínica y Nuevas Herramientas Diagnósticas, Fundación Instituto de Investigación de Ciencias de la Salud Germans Trias i Pujol (IGTP), Badalona.

2. Servicio de Microbiología, Laboratori Clínic Metropolitana Nord, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, Badalona.

3. CIBER en Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), Instituto de Salud Carlos III, Madrid.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Estrategia Mundial del Sector Sanitario para las Hepatitis Virales 2016-2021, estableció el objetivo de **eliminar la hepatitis C** y las otras hepatitis virales como problema grave de salud pública. Uno de los principales objetivos de esta estrategia es el **diagnóstico del 50% de personas con infección crónica por VHC para 2020 y del 90% para 2030,** y el tratamiento del 75% de las personas diagnosticadas para 2020 y del 80% para 2030. Para alcanzar estos objetivos, es esencial **expandir el cribado** de la infección por el virus de la hepatitis C (VHC) más allá del que ya se ofrece desde el sistema sanitario, para identificar a todas aquellas personas que están infectadas y que lo desconocen, como primer paso hacia el tratamiento. Por ello, la OMS recomendó en las guías de cribado de 2017, el uso de pruebas que permitieran mejorar el acceso al diagnóstico y/o la asequibilidad. Esto incluye aquellas pruebas diagnósticas que puedan usarse en el **punto de atención** o que sean adecuadas para **muestras de gota de sangre seca** (dried blood spots, DBS). Dentro del **Plan Estratégico para el Abordaje de la Hepatitis C en el Sistema Nacional de Salud,** recientemente se ha publicado la **Guía de Cribado de la Infección por el VHC** [1] que recoge las indicaciones del Ministerio de Sanidad sobre el cribado del VHC, y que indica la posibilidad de usar muestras de sangre seca capilar obtenidas por punción dactilar para este fin. Por otro lado, el **Plan para la Prevención y el Control de la Hepatitis C en Cataluña** también recomienda el uso de esta prueba para el cribado en los servicios comunitarios.

La recogida de muestras de sangre seca **puede implementarse en diferentes tipos de centros comunitarios,** ya que la puede llevar a cabo personal no sanitario convenientemente formado. Esto facilita el acceso al diagnóstico a las denominadas **poblaciones clave y/o vulnerables** (personas que se inyectan drogas – PQID, hombres que tienen sexo con hombres – HSH, trabajadores sexuales, personas transgénero, e inmigrantes procedentes de países endémicos para la hepatitis C) que suelen tener un menor acceso al sistema sanitario formal, pero que acceden con más frecuencia a centros

comunitarios como organizaciones no gubernamentales (ONGs) que trabajan en la prevención de la infección por el VIH y otras ITS, centros de reducción de daños, centros de seguimiento y tratamiento de drogodependencias, y organizaciones de personas inmigrantes de países endémicos, entre otros. Asimismo, también podrían diseñarse estrategias basadas en el uso de muestras de sangre seca dirigidas a la población general de las franjas de edad más afectadas si se estima que su cribado resulta coste-efectivo (actualmente en fase de evaluación).

Las **muestras de sangre seca** consisten en obtener unas gotas de sangre capilar mediante punción dactilar, y dejarlas secar sobre una tarjeta de papel absorbente especialmente diseñada. Una vez seca la sangre, la tarjeta se almacena en una bolsa individual hermética con desecante, donde se puede conservar a temperatura ambiente por un tiempo limitado hasta ser analizada en un laboratorio especializado. Es de destacar que, las muestras de sangre seca pueden enviarse por correo postal o mensajería al tratarse de material no biopeligroso, lo que hace posible incluso la auto-toma de esta muestra en casa. Una vez en el laboratorio, a partir de esta muestra alternativa se pueden detectar con fiabilidad tanto los anticuerpos como el ARN del VHC.

Si bien hasta julio de 2020 no hemos podido disponer de un ensayo comercial de detección del ARN del VHC aprobado para su uso diagnóstico en muestras de sangre seca (Abbott Molecular), nuestro grupo de investigación ha estado trabajando para **expandir el diagnóstico de la hepatitis C fuera del ámbito sanitario formal desde 2015 mediante el uso de una nueva prueba diseñada en nuestro laboratorio.**

Desde entonces, en colaboración con el Centro de Estudios Epidemiológicos de las ITS y el VIH en Cataluña (CEEISCAT) y la Agencia de Salud Pública de Cataluña (ASPCAT), hemos demostrado su viabilidad y fiabilidad para el cribado de **HSH** así como **mujeres trans y hombres que ejercen el trabajo sexual** en una ONG en Barcelona (Estudio HepCdetect) [2], y en **personas que se inyectan drogas** y acuden a centros de reducción de daños (Estudio HepCdetect II) [3]. En este último colectivo, además, no se hallaron diferencias significativas en la detección de personas con hepatitis C cuando se comparó el uso de la prueba de la sangre seca con una nueva prueba comercializada de detección del ARN del VHC en el punto de atención que proporciona resultados en una hora (GeneXpert, Cepheid) [4]. Por último, junto con la Unidad de Salud Internacional de Drassanes y el Hospital Vall Hebron, también hemos demostrado la utilidad de la sangre seca para facilitar el cribado en la comunidad de personas **migrantes de países endémicos para la hepatitis C** como es el caso de Pakistán, al poder realizar la prueba en el consulado, asociaciones de inmigrantes, escuelas de taxista o incluso en domicilios privados, así como vincular al tratamiento a aquellas personas que tenían hepatitis C (Estudio HepC-link) [5]. Actualmente, estamos llevando a cabo el Estudio HepBC-link, en el que además del VHC, también se detecta el virus de la **hepatitis B** (VHB) en muestras de sangre seca de migrantes de países endémicos, y se vincula a aquellos que lo requieran a programas de vacunación y tratamiento frente al VHB.

La evidencia científica proporcionada en los mencionados proyectos de investigación en condiciones de "vida real" ha sido de utilidad para **la ASPCAT en el desarrollo de los protocolos de implementación de la prueba del VHC en sangre seca para facilitar el acceso al diagnóstico dentro del Plan para la Prevención y el Control de la Hepatitis C en Cataluña**, tanto en personas con drogodependencias como en migrantes de países endémicos [6]. Asimismo, varios de estos proyectos se recogen en la **Guía de Cribado de la Infección por el VHC del Ministerio de Sanidad** [1] como ejemplos de intervenciones realizadas en relación al cribado del VHC y vinculación de las personas diagnosticadas al seguimiento y tratamiento.

Referencias:

1. Ministerio de Sanidad. Guía de cribado de la infección por el VHC. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/GUIA_DE_CRIBADO_DE_LA_INFECCION_POR_EL_VHC_2020.pdf

2. Saludes V, Folch C, Morales-Carmona A, Ferrer L, Fernàndez-López L, Muñoz R, Jiménez M, Loureiro E, Fernández-Dávila P, Bascuñana E, Casabona J, Martró E. Community-based screening of hepatitis C with a one-step RNA detection algorithm from dried-blood spots: Analysis of key populations in Barcelona, Spain. J Viral Hepat. 2018;25(3):236–244.

3. Saludes V, Antuori A, Folch C, González N, Ibáñez N, Majó X, Colom J, Matas L, Casabona J, Martró E; HepCdetect II Study Group. Utility of a one-step screening and diagnosis strategy for viremic HCV infection among people who inject drugs in Catalonia. Int J Drug Policy. 2019;74:236-245.

4. Saludes V, Antuori A, Lazarus JV, Folch C, González-Gómez S, González N, Ibáñez N, Colom J, Matas L, Casabona J, Martró E. Evaluation of the Xpert HCV VL Fingerstick point-of-care assay and dried blood spot HCV-RNA testing as simplified diagnostic strategies among people who inject drugs in Catalonia, Spain. Int J Drug Policy. 2020;80:102734

5. Gómez i Prat J, Ouaarab H, Saludes V, González-Gómez S, Antuori A, Buti M, Riveiro-Barciela M, Treviño B, Roade L, Borrás B, Egea-Cortés L, Ferrer L, Reyes-Ureña L, Majó X, Buira E, Colom J, Casabona J, Martró E. Hepatitis C micro-elimination pilot strategy in Pakistani migrants in Catalonia through the implementation of a community intervention: interim results of the HepC-link study. Poster THU407. The Digital International Liver Congress (ILC 2020). J Hepatol 2020;73:S340.

6. Agencia de Salud Pública de Catalunya. Protocol de diagnòstic i tractament del virus de l'hepatitis C per persones drogodependents. Disponible en: https://salutpublica.gencat.cat/ca/ambits/vigilancia_salut_publica/vih-sida-its-hv/Hepatitis-viriques/Guies-i-protocols/

"ENFERMEDAD HEPÁTICA RELACIONADA CON EL ALCOHOL. ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR DE HEPATÓLOGOS Y ESPECIALISTAS EN ADICCIONES PARA MEJORAR EL TRATAMIENTO"

DR. ROBERT MUGA

Internista en el Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona y se dedica a las complicaciones del abuso de sustancias.

DR. RAMÓN BATALLER

Hepatólogo en el Centro Hospitalario de la Universidad de Pittsburgh (EEUU) y se dedica al tratamiento y estudio de la hepatopatía alcohólica.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el consumo excesivo de alcohol causa 3 millones de muertes al año, un 21% de las cuales debidas a enfermedades hepáticas y digestivas. Por otro lado, la Enfermedad Hepática Relacionada con el Alcohol (EHRA) está en el origen del 50% de las cirrosis hepáticas en todo el mundo y el alcohol es el causante del 30% de las muertes por cáncer hepático. Además, **la curación de la hepatitis C con los nuevos antivirales hace que el alcohol se haya convertido en la principal causa de trasplante hepático.** Se espera un incremento de pacientes con EHRA en los próximos años y, a pesar de su elevada frecuencia, la mayoría de los enfermos con EHRA son detectados en fases tardías, cuando ya han desarrollado complicaciones clínicas secundarias a la enfermedad hepática.

El 5% de la población española de entre 15 y 64 años tiene un consumo de alcohol de riesgo lo que permite estimar que, en 2017, había aproximadamente 1,600.000 consumidores de riesgo (1,200.000 hombres y 400.000 mujeres). Sin embargo, únicamente se registran 25.000 admisiones anuales a tratamiento del Trastorno por Uso de Alcohol (TUA). Se estima que entre un 10% y un 20% de los bebedores crónicos llegarán a presentar EHRA, que podrá ser asintomática durante años.

Ante esta situación, **es prioritario tener programas conjuntos de detección precoz y tratamiento simultáneo del consumo excesivo de alcohol y del daño hepático causado por el alcohol.** Hepatólogos y especialistas trabajando en equipos multidisciplinares son claves para reducir el impacto de ambas enfermedades. Se trata de una necesidad ya reivindicada desde hace años pero que no acaba de implantarse como práctica clínica rutinaria en la mayoría de los centros. **Las guías clínicas europeas y americanas recomiendan, con más o menos énfasis, una atención multidisciplinar de estos pacientes** que incluya la participación de atención primaria, servicios de urgencias, especialistas en adicciones y hepatólogos, con el fin de incrementar la detección del consumo excesivo de alcohol y la EHRA y abordar ambas enfermedades a la vez. Además, los datos corroboran esta necesidad: un estudio publicado en 2020 en 93.000 pacientes con cirrosis hepática observó que hasta un 35% de ellos fueron diagnosticados simultáneamente de TUA y que el tratamiento del trastorno se asoció con una reducción de la descompensación hepática (37%) y de la mortalidad (13%).

Algunas barreras que impiden la detección y tratamiento del TUA son inherentes a la propia enfermedad como el estigma social, la escasa conciencia de enfermedad y/o la negación del

Figura 1
Detección de la enfermedad hepática relacionada con el alcohol. Papel de especialistas en adicciones y en hepatología.

problema. En atención primaria y servicios de urgencias, el cribado del consumo nocivo de alcohol y/o la EHRA sigue siendo bajo, a pesar de que existen herramientas rápidas y efectivas que pueden facilitar el vínculo con los especialistas como son el cuestionario AUDIT-C que detecta, con tres preguntas, al bebedor de riesgo, así como la realización de una analítica general que revelará la afectación hepática.

Existen evidentes oportunidades para la detección temprana del TUA y la EHRA y para integrar la labor especializada de diferentes profesionales sanitarios en beneficio del paciente. La mayoría de especialistas en adicciones pertenece al ámbito de la Salud Mental y, en ese entorno, el abordaje de la hepatopatía necesita del soporte del hepatólogo. Recíprocamente, **el abordaje del TUA por hepatólogos requiere del apoyo de especialistas en adicciones.** De hecho, un ensayo clínico reciente en unidades de hepatología, mostró que una mínima intervención preventiva, de 5-10 minutos, en la que se realiza cribado del consumo de alcohol y abordaje del problema con el paciente, puede ser eficaz para reducir significativamente el consumo de alcohol (*SBIRT- Screening, Brief Intervention, and Referral on Treatment*).

La estructura piramidal de las unidades asistenciales puede dificultar la interacción entre especialistas. En función del sistema sanitario, las estrategias para solucionar el problema pueden pasar por la atención clínica compartida, incorporando hepatólogos a los equipos que tratan las adicciones y/o especialistas en adicciones dando soporte a hepatólogos que detectan consumo excesivo de alcohol. Una propuesta para mejorar la situación actual se basaría en: 1) incluir pruebas de cribado de consumo de alcohol en las consultas de atención primaria, servicios de urgencias y hospitalización convencional, 2) protocolizar la interconsulta y derivación a unidades de tratamiento de adicciones, 3) implementar intervenciones preventivas breves en servicios de gastroenterología y hepatología, y 4) incluir una analítica general de sangre para detectar daño hepático en unidades de Salud Mental que se dedican a las adicciones.

En resumen, **son necesarias medidas asistenciales urgentes para desarrollar equipos multidisciplinares en la detección precoz de la EHRA, el consumo excesivo de alcohol y enfermedades asociadas.** El objetivo final será reducir el impacto de la enfermedad hepática inducida por el alcohol y mejorar la atención de estos pacientes.

Referencias:

Observatorio Español de las Drogas las Adicciones. INFORME 2020 Alcohol, tabaco y drogas ilegales en España. Plan Nacional sobre Drogas, Ministerio de Sanidad 2020.

Crabb DW, Im GY, Szabo G, Mellinger JL, Lucey MR. Diagnosis and treatment of alcohol-associated liver disease: 2019 Practice guidance from the American Association for the Study of Liver Disease. Hepatology 2020;71: 306-333.

Shah ND, Ventura-Cots M, Abraldes JG, Alboraie M, Alfadhli A, Argemi J, et al. Alcohol-Related Liver Disease Is Rarely Detected at Early Stages Compared With Liver Diseases of Other Etiologies Worldwide. Clin Gastroenterol Hepatol 2019;17:2320-2329.

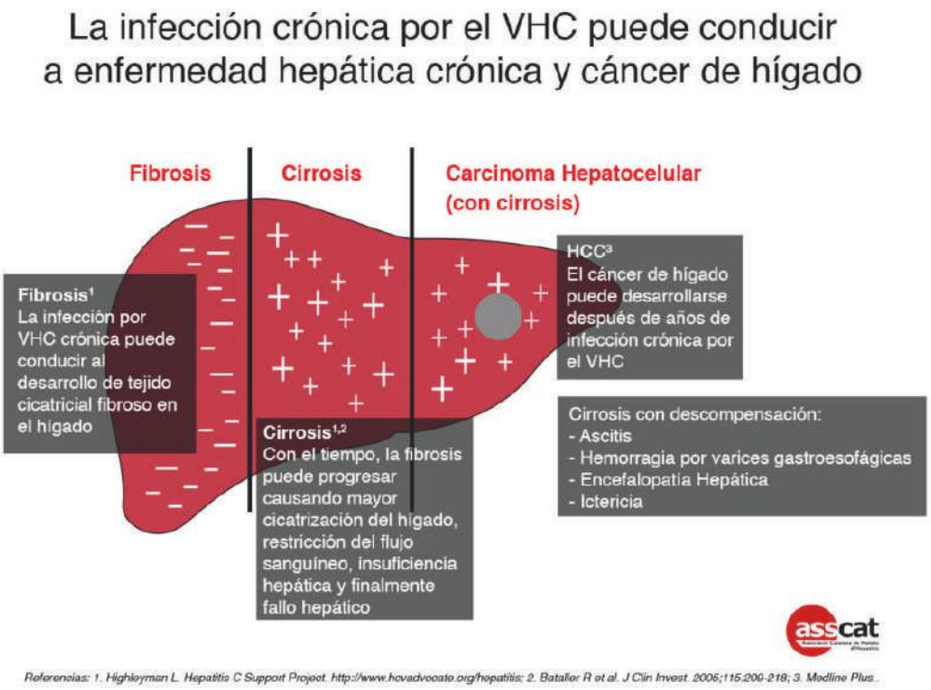
Rogal S, Youk A, Zhang H, Gellad WF, Fine MJ, Good CB et al. Impact of alcohol use disorder treatment on clinical outcomes among patients with cirrhosis. Hepatology 2020;71:2080-2092.

Proeschold-Bell RJ, Evon DM, Yao J, Niedzwiecki D, Makarushka C, Keefe KA et al. A randomized controlled trial of integrated alcohol reduction intervention in patients with hepatitic C infection. Hepatology 2020;71:1894-1908.

"TRATAMIENTOS ACTUALES Y FUTUROS DEL HEPATOCARCINOMA"

DR. ADOLFO GALLEGO

Unidad de Hepatología
Servicio de Patología Digestiva
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona



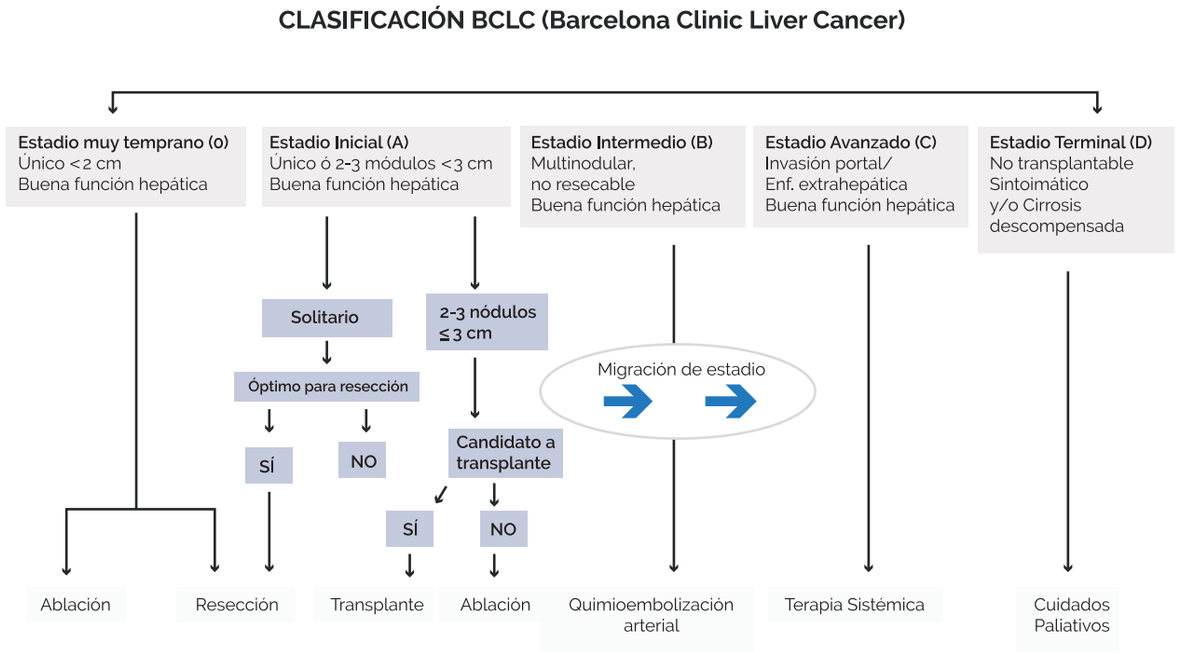
El hepatocarcinoma es un tumor frecuente que afecta en la mayoría de casos a sujetos que padecen una enfermedad hepática crónica y que han desarrollado cirrosis hepática. Diversos estudios han constatado que es la principal causa de muerte en esta población y por ello está indicado un seguimiento ecográfico de screening semestral con el fin de lograr un diagnóstico precoz. **Cuando se detecta un nódulo (tumor sólido) en la ecografía abdominal se debe realizar una exploración adicional con TAC (tomografía axial computarizada) o con RMN (resonancia magnética nuclear) para establecer el diagnóstico del mismo** y, en algunos casos, puede ser necesario realizar una biopsia del tumor. **El marcador tumoral alfa-fetoproteína (AFP) elevado sugiere o apoya el diagnóstico de hepatocarcinoma.**

Una vez establecido el diagnóstico se debe determinar en qué estadío de la enfermedad se encuentra el paciente teniendo en cuenta su estado general, número y tamaño de nódulos, si existe o no invasión de otros órganos y el estado funcional del propio hígado. Para ello **se utiliza la clasificación BCLC (Barcelona Clinic Liver Cancer)** (1). En la Figura 1 se representa el estadiaje del hepatocarcinoma y el tratamiento apropiado para cada estadío.

Figura 1

En líneas generales, los pacientes en estadíos iniciales BCLC-0 (nódulo único <2 cm) y BCLC-A (nódulo único o hasta 3 nódulos <3 cm) pueden beneficiarse de tratamientos con intención curativa como el trasplante hepático, la resección quirúrgica o tratamientos locorregionales como la ablación por radiofrecuencia o la quimioembolización arterial. La aplicación de uno u otro tratamiento dependerá de distintos factores como la edad y estado general del paciente y la extensión del tumor. Así, en Cataluña, la edad máxima fijada para poder ser candidato a un trasplante hepático es de 70 años(2). En cuanto a la resección quirúrgica, en general se considerará como una opción si existe un único nódulo, dado que la multinodularidad es un factor de peor

Figura 1
Algoritmo de estadiaje y asignación terapéutica (adaptado con modificaciones de BCLC).



pronóstico. El estado general del paciente y el estado funcional de la hepatopatía crónica subyacente serán determinantes para decidir si el sujeto puede ser sometido a una resección hepática con un riesgo aceptablemente bajo de complicaciones. **Cuando no se puede realizar una resección quirúrgica, la ablación con radiofrecuencia y la quimioembolización arterial pueden ser efectivas en el tratamiento de nódulos de pequeño tamaño, especialmente si miden <3 cm.** En los pacientes tratados con intención curativa la supervivencia esperada es del 50-75% a 5 años.

Existe un estadío intermedio BCLC-B en el que el número o el tamaño de los nódulos sobrepasa los criterios antes mencionados de los estadíos iniciales, pero sigue sin haber invasión vascular ni diseminación del tumor fuera del hígado. En estos pacientes el tratamiento indicado habitualmente es la quimioembolización arterial, pero debido a que presentan una mayor carga tumoral, muy difícilmente se llegará a eliminar el tumor y por ello se considera que el tratamiento en este estadío sería paliativo. Por otra parte, en ocasiones existen factores que contraindican aplicar este tipo de tratamientos por asociarse a un riesgo de complicaciones alto o inaceptable como, por ejemplo, la presencia de insuficiencia renal grave o tener una cirrosis descompensada. Los pacientes tratados con quimioembolización arterial en este estadío tienen una supervivencia esperada entre 20-40 meses.

El estadío avanzado BCLC-C incluye a los pacientes que presentan un tumor que ya tiene invasión vascular (de las venas que están en contacto) o que se ha diseminado fuera del hígado con afectación de ganglios cercanos o implantes en otros órganos (metástasis). En estos casos, si el estado general del paciente es aceptable y no existen contraindicaciones como cirrosis descompensada, se aconsejará un tratamiento sistémico paliativo con quimioterapia oral con sorafenib (Nexavar®)(3). Recientemente, en España se ha aprobado también como tratamiento de primera línea Lenvatinib (Lenvima®)(4). La supervivencia media de los pacientes tratados en este estadío es de 11-14 meses. Para los pacientes que han progresado tras una primera línea con sorafenib existen fármacos que han demostrado mejorar la supervivencia frente a placebo como son Regorafenib (Stivarga®)(5), Cabozantinib (Cabometyx®)(6) y Ramucirumab (Cyramza®)(7), este último sólo en pacientes con AFP elevada >400 ng/ml. Sin embargo, ninguno de estos fármacos está financiado por nuestro sistema sanitario actualmente.

Existe un último estadío BCLC-D donde estarían aquellos pacientes con gran afectación del estado general y/o cirrosis hepática con insuficiencia hepática grave en los que el pronóstico de vida es de pocos meses y ningún tratamiento mejorará esta situación (a excepción del trasplante hepático si estuviese indicado). En estos pacientes se debe asegurar unos adecuados cuidados paliativos.

Nuevas terapias para el hepatocarcinoma avanzado

En los últimos años, los tratamientos con inmunoterapia han mejorado el pronóstico de algunos tumores. Algunos de estos tratamientos también han demostrado eficacia en el hepatocarcinoma avanzado. Estos fármacos actúan inhibiendo a los llamados "check-points" o puntos de control que se hallan en las células T (PD-1 y su ligando PDL-1, CTLA-4). Algunos tumores escapan al control del sistema inmunitario debido a que está suprimida la respuesta adecuada. Los fármacos que actúan sobre estos "check-points", por ejemplo, impidiendo la interacción de PD1 con PDL-1 "desbloquean el freno" y restablecen la actividad de las células T para combatir al tumor.

La inmunoterapia tendrá un papel importante en un futuro próximo. En los últimos meses se ha comunicado que la combinación del anti-PDL1 Atezolizumab (Tecentriq®) con Bevacizumab (Avastin®) obtiene una supervivencia mejor que sorafenib como tratamiento de primera línea(8), junto una mayor tasa de respuesta objetiva. Además, el empeoramiento de la calidad de vida del paciente ocurrió significativamente más tarde con este tratamiento que con sorafenib (11,2 meses vs 3,6 meses, respectivamente). La agencia americana FDA ya aprobó su uso en los Estados Unidos en mayo de 2020 como tratamiento de primera línea para el hepatocarcinoma, y también ha sido aprobado hace unas semanas por la EMA, la agencia europea que controla los medicamentos. En España todavía no está aprobada esta indicación.

Otros fármacos que han demostrado eficacia en estudios fase I/II son Nivolumab (anti-PD1), pembrolizumab (anti-PD1) y la combinación de Ipilimumab (anti-CTL4) con Nivolumab. Todos ellos fueron aprobados por la FDA como tratamientos de segunda línea. Sin embargo, en el estudio fase III Nivolumab (Opdivo®) en primera línea no obtuvo una supervivencia superior a sorafenib (16,4 vs 14,7 meses)(9). A pesar de ello, Nivolumab tuvo mayor tolerabilidad y menos efectos adversos; por tanto, podría considerarse como opción en algunos pacientes con contraindicación o intolerancia a sorafenib tanto en primera línea como en segunda línea. Del mismo modo, el estudio fase III que comparó Pembrolizumab (keytruda®) con placebo en segunda línea no evidenció una diferencia significativa en la supervivencia, aunque existía una tendencia favorable a Pembrolizumab (13,9 vs 10,6 meses)(10). Finalmente, en un estudio fase I/II en segunda línea se observó que la combinación de Ipilimumab (Yerboy®) con Nivolumab (Opdivo®)(11) en los pacientes que habían recibido sorafenib por más de 6 meses alcanzó una supervivencia media de hasta 25,5 meses, siendo la supervivencia más larga reportada hasta la fecha en segunda línea. Actualmente, se está desarrollando el estudio fase III de Ipilimumab + Nivolumab frente a sorafenib o Lenvatinib en primera línea de tratamiento.

En comparación con la quimioterapia, la inmunoterapia se asocia a una mejor tolerabilidad y menor tasa de efectos adversos, aunque algunos de ellos pueden ser graves como la hepatitis inmunomediada.

Referencias:

1. EASL clinical practice guidelines: management of hepatocellular carcinoma. J Hepatol 2018; 69: 182-236

2. Document de consens. Comissió assessora de trasplantament hepàtic. OCATT (organització catalana de trasplantaments. 2019

3. Llovet JM, et al. Sorafenib in advanced hepatocellular carcinoma. N Engl J Med 2008; 359(4): 378-390

4. Kudo M, et al. Lenvatinib versus sorafenib in first-line treatment of patients with unresectable hepatocellular carcinoma: a randomised phase 3 non-inferiority trial. Lancet. 2018; 391: 1163–1173.

5. Bruix J, et al. Regorafenib for patients with hepatocellular carcinoma who progressed on sorafenib treatment (RESORCE): a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. Lancet 2017; 389: 56-66

6. Abou-Alfa GK, et al. Cabozantinib in patients with advanced and progressing hepatocellular carcinoma. N Engl J Med 2018; 379: 54-63

7. Zhu AX, et al. Ramucirumab After Sorafenib in Patients With Advanced Hepatocellular Carcinoma and Increased α-Fetoprotein Concentrations (REACH-2): A Randomised, Double-Blind, Placebo-Controlled, Phase 3 Trial. Lancet Oncol 2019 Feb;20(2):282-296

8. Finn RS, et al. Atezolizumab plus Bevacizumab in Unresectable Hepatocellular Carcinoma. N Engl J Med. 2020 May 14;382(20):1953-1955

9. Yau T, et al. CheckMate 459: A Randomized, Multi-Center Phase 3 Study of Nivolumab vs Sorafenib as First-Line Treatment in Patients (pts) With Advanced Hepatocellular Carcinoma (aHCC). ESMO congress 2019; LBA38_PR

10. Finn RS, Ryoo BY, Merle P, et al. Pembrolizumab as second-line therapy in patients with advanced hepatocellular carcinoma in KEYNOTE-240: a randomized, double-blind, phase III trial. J Clin Oncol. 2020; 38:193–202

11. He AR, Yau T. Hsu C, et al. Nivolumab + ipilimumab combination therapy in patients with advanced hepatocellular carcinoma: subgroup analysis from CheckMate 040. Presented at: 2020 Gastrointestinal Cancers Symposium; February 13-15, 2020; San Francisco, CA. Abstract B15

"CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA; EL ROL CRUCIAL DE LA ENFERMERÍA EN LOS EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES"

SRA. MARTA CERVERA (1,3 y 5)
SRA. MARTINA PÉREZ (2 y 5)
SRA. ANA BELÉN RUBIO(1,3 y 5)
SRA. SARA MARTINEZ (2,3 y 5)
SRA. MARTA CAROL(1,3 y 5)
Y SRA. NÚRIA FABRELLAS (1,3 y 5)

1. Instituto de Investigaciones Biomédicas August Pi i Sunyer (IDIBAPS).

2. Liver Unit. Hospital Clínic de Barcelona.

3. Enfermeras del grupo de investigación consolidado Mecanismos de Enfermedades Hepáticas y Complicaciones de la Cirrosis con el código 2017 SGR 01281.

4. School of Nursing. Faculty of Medicine and Health Sciences, University of Barcelona, Spain.

5. Centro de Investigación en Red de Enfermedades Hepáticas y Digestivas (CIBERehd), Barcelona, España.

Las enfermedades hepáticas crónicas son un problema de salud global de alta morbilidad que afecta cada vez a más personas en edad laboral y se les atribuyen casi 2 millones de muertes en todo el mundo cada año. Se espera que en las próximas décadas la prevalencia siga aumentado; por esa razón, su prevención es fundamental. Las principales causas etiológicas son las hepatitis B y C, la enfermedad del hígado graso no alcohólico (EHGNA) y la enfermedad hepática alcohólica (EHA).

Los principales factores etiológicos pueden conducir a un deterioro en el hígado mediante la formación de rigidez hepática o fibrosis, siendo la cirrosis la etapa más avanzada de la enfermedad. Las complicaciones de la cirrosis se asocian a una alta morbilidad (mayor número de reingresos hospitalarios, disminución de la calidad de vida y una mayor pérdida de años de vida) y a la larga se relaciona con una alta mortalidad. **Otras complicaciones existentes menos estudiadas son los cambios psicológicos y psicosociales de estas personas y sus familiares (fatiga, ansiedad y depresión); así como la estigmatización social.** El desarrollo de la cirrosis, cualquiera que sea la causa, ocurre muy lentamente durante un período de 2-3 décadas.

Ante la creciente prevalencia de cirrosis por la enfermedad del hígado graso no alcohólico (EHGNA) en países occidentales, vemos crucial el papel que desempeñan las enfermeras de Atención Primaria (AP), entre otros, en el tratamiento en las etapas tempranas de la enfermedad. La Educación para la Salud es una herramienta indispensable de los programas de promoción de la salud y prevención de enfermedades, por ende, necesaria en el abordaje y manejo de las enfermedades hepáticas crónicas. **La evidencia epidemiológica recomienda aplicar programas estructurados de modificación de estilos de vida con el objetivo de perder peso en personas con hígado graso.** Estas intervenciones son un requisito básico e indispensable para lograr adherencia al tratamiento, control y la respuesta terapéutica.

El asesoramiento nutricional es particularmente relevante tanto para personas con enfermedad del hígado graso no alcohólico como para personas con enfermedad hepática alcohólica. Así pues, la Atención Primaria ofrece las condiciones idóneas para detectar precozmente pacientes con enfermedades hepáticas y detener la progresión.

La cirrosis hepática se desarrolla en dos etapas diferenciadas; la fase compensada y la fase descompensada. En la fase compensada no se presentan síntomas derivados de la cirrosis, ya que aún no se han desarrollado complicaciones propias de la enfermedad y, por lo general, las personas no ven afectada su autonomía ni su calidad de vida. Sin embargo, suelen tener comorbilidades asociadas a la etiología de la cirrosis. **El papel de la enfermera en esta etapa va dirigido a promover la detección precoz de posibles complicaciones y reforzar el seguimiento habitual de la enfermedad.**

La fase descompensada de la cirrosis supone un estadio más avanzado de la enfermedad que se caracteriza por complicaciones recurrentes (edemas y ascitis, varices esofágicas, encefalopatía hepática, infecciones bacterianas o insuficiencia renal). Estas personas requieren un seguimiento y control más exhaustivo, lo cual implica más desplazamientos a los centros hospitalarios, un incremento de controles médicos y de pruebas invasivas (analíticas, endoscopias, paracentesis, etc.). En esta fase, la enfermera especializada o de práctica avanzada es crucial para fomentar el autocuidado para la detección, prevención, manejo de síntomas y posibles complicaciones. **La enfermera de práctica avanzada realiza el seguimiento de la persona, evalúa su fragilidad física, da soporte educacional al paciente y su entorno para reducir los ingresos no planeados.** La educación de enfermería a la persona con cirrosis descompensada debe incluir un seguimiento frecuente para la evaluación de la enfermedad, ya sea en visitas periódicas o mediante llamadas telefónicas, y apoyo educativo en varios aspectos de la enfermedad. Los aspectos educativos más importantes son: 1) las complicaciones de la cirrosis con especial énfasis en cómo reconocerlas y prevenirlas; 2) aumentar la conciencia de las caídas y discutir métodos de prevención en pacientes con factores de riesgo; y 3) efectos secundarios de los medicamentos y problemas de cumplimiento.

La aparición recurrente de todos los síntomas asociados a la progresión de la enfermedad supone un deterioro en la calidad de vida de estas personas. Este deterioro está condicionado tanto por factores físicos como psicológicos. Además, la discriminación y el estigma propios de este tipo de enfermedades tiene consecuencias que pueden afectar a la salud mental y física de la persona. Por un lado, existe un sentimiento de vergüenza, lo que hace difícil que la persona reconozca su enfermedad por miedo a ser rechazada y discriminada. **La discriminación retroalimenta el distanciamiento de amigos y familiares y afecta a la calidad de vida de la persona enferma y sus cuidadores.** Por otro lado, la estigmatización es un proceso que deteriora la identidad de la persona, ya que es una actitud que desacredita a la persona a causa de una enfermedad. Esta actitud negativa se relaciona con una falta de comprensión sobre la enfermedad, su etiología y transmisión por parte de la sociedad y de los propios profesionales de la salud. **El gobierno, la sociedad en general y los profesionales sanitarios en particular deberían abordar la estigmatización de las enfermedades hepáticas para así aumentar la calidad de vida de las personas con una enfermedad hepática crónica.**

Referencias:

Fabrellas N, Carol M, Palacio E, Aban M, Lanzillotti T, Nicolao G, et al. Nursing Care of Patients With Cirrhosis: The LiverHope Nursing Project. Hepatology [Internet]. 2020 Mar;71(3): 1106–16. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hep.31117

Fagerström C, Frisman GH. Living with Liver cirrhosis: A vulnerable life. Gastroenterol Nurs [Internet]. 2017 ;40(1):38–46. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28134718/

March S, Torres E, Ramos M, Ripoll J, García A, Bulilete O, et al. Adult community health-promoting interventions in primary health care: A systematic review. Prev Med (Baltim) [Internet]. 2015 ;76:S94-104. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.ypmed.2015.01.016

Peng JK, Hepgul N, Higginson IJ, Gao W. Symptom prevalence and quality of life of patients with end-stage liver disease: A systematic review and meta-analysis [Internet]. Vol. 33, Palliative Medicine. SAGE Publications Ltd; 2019. p. 24–36. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30345878/

Wong VWS, Chan RSM, Wong GLH, Cheung BHK, Chu WCW, Yeung DKW, et al. Community-based lifestyle modification programme for non-alcoholic fatty liver disease: A randomized controlled trial. J Hepatol [Internet]. 2013;59(3):536-42. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.jhep.2013.04.013

"EL HÍGADO GRASO EN LA EDAD INFANTIL / JUVENIL. PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y MANEJO"

DR. JESÚS QUINTERO BERNABEU

Coordinador Médico
Unidad de Hepatología y Trasplante Hepático Pediátrico
Servicio de Pediatría
Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

La esteatosis hepática no alcohólica (NAFLD, de las siglas en inglés Non-Alcoholic Fatty Liver Disease), es la hepatopatía pediátrica más frecuente en los países occidentales. La NAFLD se define por una infiltración de grasa hepática de más de un 5% de los hepatocitos, en ausencia de una ingesta excesiva de alcohol (20 g de etanol/día para hombres y 10 g/día para mujeres), infección viral crónica o cualquier otra causa de enfermedad hepática.

La NAFLD incluye un espectro histológico de enfermedad hepática que va desde la esteatosis simple hasta la esteatohepatitis (EH) y la cirrosis. Mientras que la primera tiene un potencial más bajo para la progresión a enfermedad hepática terminal, la EH con grados variables de fibrosis puede progresar a cirrosis y carcinoma hepatocelular.

La EH es la segunda indicación más frecuente de trasplante hepático en población adulta en el registro United Network Organ Sharing (UNOS) durante los años 2004-2013 y se estima que se convertirá en la indicación más frecuente de trasplante hepático en la próxima década.

El diagnóstico de NAFLD presenta una prevalencia del 3% al 10% en la población pediátrica general, que aumenta al 80% en niños obesos o con sobrepeso. Además, la prevalencia de obesidad tanto en países industrializados como en aquellos en vías de desarrollo ha aumentado entre un 4-5% en los últimos años. En la actualidad, hay una cantidad sustancial de artículos que establecen la asociación clínica entre NAFLD y otras comorbilidades relacionadas con la obesidad como la dislipidemia, la resistencia a la insulina, el síndrome metabólico y las apneas obstructivas del sueño. Sin embargo, los niños afectos de NAFLD suelen ser asintomáticos, con pocos o ningún signo de síndrome metabólico. Muchas veces, los pediatras reportamos síntomas tales como dolor abdominal, fatiga, irritabilidad, dolores de cabeza y dificultad para concentrarse en pacientes con obesidad, pero ninguno de ellos es específico de NAFLD o de EH. La ausencia de sintomatología específica dificulta la realización de un diagnóstico precoz y, por tanto, el diagnóstico de NAFLD pediátrico a menudo es incidental en el estudio de un paciente de entre 11 y 13 años con sobrepeso-obesidad. El aumento de la prevalencia de la obesidad infantil presagia una gran carga de NAFLD, que ejercerá una fuerte presión tanto a nivel de la atención sanitaria como de la social.

A pesar del considerable progreso en la comprensión de la complejidad de la enfermedad, los mecanismos fisiopatológicos implicados en la aparición y progresión de la NAFLD siguen sin estar claros. Es concebible que la predisposición genética actúe sobre un conjunto de factores epigenéticos para precipitar el desarrollo de enfermedad hepática. Sobre este trasfondo, un estilo de vida poco saludable, caracterizado principalmente por una alta ingesta de ciertas grasas y/o carbohidratos junto con conductas sedentarias, parece ser el principal desencadenante de NAFLD en niños. **La prevención de la obesidad infantil con programas que fomenten los hábitos de vida saludables parecen claves para disminuir la incidencia de obesidad y, en consecuencia, de NAFLD y EH.**

Establecer el diagnóstico y la gravedad de la enfermedad, así como su seguimiento sigue siendo un desafío para los pediatras que atienden a los niños

con NAFLD. En la práctica clínica, el diagnóstico de hígado graso no alcohólico se sugiere al encontrar enzimas hepáticos elevados (sobre todo alanina aminotransferasa y gamma-glutamil transpeptidasa) y/o evidencia de hiperecogenicidad hepática en la ecografía abdominal. A pesar de que la ecografía abdominal se considera la técnica de imagen de primera línea para el diagnóstico de la NAFLD, tiene una especificidad relativa y una baja sensibilidad, cuando el contenido de grasa hepática es menor del 30%. **En pacientes <8 años con esteatosis hepática en la ecografía, la posibilidad de tener NAFLD es baja, por lo que deben descartar otras enfermedades genéticas, metabólicas y sistémicas.**

Además de la creciente prevalencia de obesidad infantil, se observa un aumento de la proporción de niños con una enfermedad hepática primaria subyacente, como la enfermedad hepática autoinmune o la enfermedad de Wilson, que tienen un NAFLD añadido. Por este motivo, en pacientes muy pequeños, con NAFLD grave o con mala respuesta al tratamiento, se deberán descartar otras enfermedades hepáticas antes de establecer el diagnóstico de NAFLD. Las guías diagnóstico-terapéuticas de la Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica recomiendan que en pacientes obesos con elevación de transaminasas y/o alteración ecográfica sugestiva de NAFLD. Si después de seis meses cumpliendo con una dieta de bajo índice glicémico y ejercicio físico no presentan mejora de la esteatosis se deben realizar pruebas diagnósticas para descartar otras patologías potencialmente tratables. Si dicha batería de pruebas no llega a ningún diagnóstico, recomiendan realizar una biopsia hepática. La biopsia hepática ayudará tanto a descartar otras hepatopatías, como diferenciar entre una esteatosis simple o cambios inflamatorios leves de una EH y determinar la presencia y el estadio de fibrosis hepática.

El desarrollo de tests diagnósticos en el área de la investigación de NAFLD se pueden dividir en dos grupos principales: modalidades para detectar y cuantificar la presencia de fibrosis y modalidades dirigidas a establecer el diagnóstico de EH. El índice de fibrosis de NAFLD pediátrico (PNFI), que se obtiene con tres simples medidas (edad, circunferencia de la cintura y niveles de triglicéridos circulantes), fue desarrollado para predecir la existencia de fibrosis hepática en niños con NAFLD. Este índice es fácil de calcular sin coste adicional para el paciente y un PNFI ≥9 tiene un fuerte valor predictivo positivo (98,5%) para diagnosticar la fibrosis. En cuanto al diagnóstico de EH, la presencia de una citoqueratina en sangre periférica (CK-18) puede ser de utilidad para diagnosticar la NAFLD y es capaz de identificar pacientes con EH. Por lo que se refiere a pruebas de imagen, se pueden utilizar varias técnicas radiológicas para cuantificar la esteatosis hepática (tomografía computarizada, resonancia magnética o espectroscopia de resonancia magnética) y la fibrosis (elastografía transitoria).

La terapia para la NAFLD se ha centrado principalmente en la pérdida de peso y el aumento de la actividad física. Desafortunadamente, a menudo es difícil para los pacientes adherirse a los cambios de estilo de vida recomendados y el cumplimiento de la intervención es deficiente. Por esta razón, muchos estudios han centrado sus esfuerzos en encontrar fármacos que disminuyan el depósito de grasa en el hígado y detengan su progresión a la fibrosis. Las principales terapias existentes se dirigen a los trastornos metabólicos asociados con el hígado graso. En pediatría, estos estudios se han centrado en la suplementación con omega-3, vitamina D y probióticos. En los últimos años ha habido un marcado aumento en el número de ensayos clínicos de nuevos fármacos para tratar la NAFLD en adultos, pero no han sido testados todavía en población pediátrica (entre otros Elafibranor, ácido obeticólico o Selonsertib).

"COLANGITIS BILIAR PRIMARIA (CBP)"

DRA. TERESA CASANOVAS I TALTAVULL

Hepatóloga.

Presidenta de la Associació Catalana de Pacients Hepàtics (ASSCAT).

Coordinarora del Comité Científico de la ELPA (European Liver Patients' Association).

¿Qué es la CBP?

La Colangitis Biliar Primaria, o CBP, es una enfermedad hepática crónica y progresiva de larga duración que afecta más frecuentemente a mujeres de 35 a 60 años. En hombres es menos frecuente y se estima que afecta a 1 de cada 10 casos. En comparación con las mujeres, los hombres con CBP tienen un peor pronóstico. A pesar de su rareza en hombres, el diagnóstico de CBP debería considerarse si presentan parámetros de colestasis en la analítica.

¿Cuáles son sus causas?

No se conoce la causa de la CBP. Se cree que se debe probablemente a factores autoinmunes (cuando el sistema inmunitario de una persona ataca a su propio organismo), genéticos y/o ambientales. **La CBP se puede asociar a otras enfermedades autoinmunes** como esclerodermia, tiroiditis, Síndrome de Sjögren, artritis reumatoide, enfermedad celíaca, etc. Se calcula que **el 30% de los pacientes con CBP tiene al menos otra enfermedad autoinmune.**

¿Qué lesiones se observan en la biopsia hepática?

Actualmente, no es necesario realizar biopsia hepática para tener el diagnóstico. La lesión histológica se caracteriza por inflamación y destrucción progresiva de los dúctulos biliares o colangiolos, con cicatrización y fibrosis, lo que da lugar a un cuadro clínico de colostasis, por la dificultad de la circulación de la bilis y la persistencia de la inflamación (colangitis). La bilis tiene dos funciones esenciales: digestión y absorción de grasas y eliminación de tóxicos del organismo. Cuando la CBP está en una fase avanzada, la bilis no realiza estas funciones, no puede circular, se produce ictericia (coloración amarillenta de la piel) y los niveles de bilirrubina en sangre están elevados, por encima de 2 a 3 mg / dL o de 34 a 51 µmol / L.

Historia de la Colangitis Biliar Primaria (CBP)

En 2014 la CBP cambió de nombre y de Cirrosis Biliar Primaria (CBP), pasó a llamarse Colangitis Biliar Primaria (CBP). Diversos motivos apoyaron el cambio de nombre, el término "cirrosis" se veía como no apropiado; los pacientes no tenían cirrosis en el momento del diagnóstico y en las últimas décadas y gracias a una detección temprana y al tratamiento específico es raro que desarrollen cirrosis. Además, el diagnóstico de cirrosis es estigmatizante y en muchas culturas se asocia a la ingesta excesiva y dañina de alcohol.

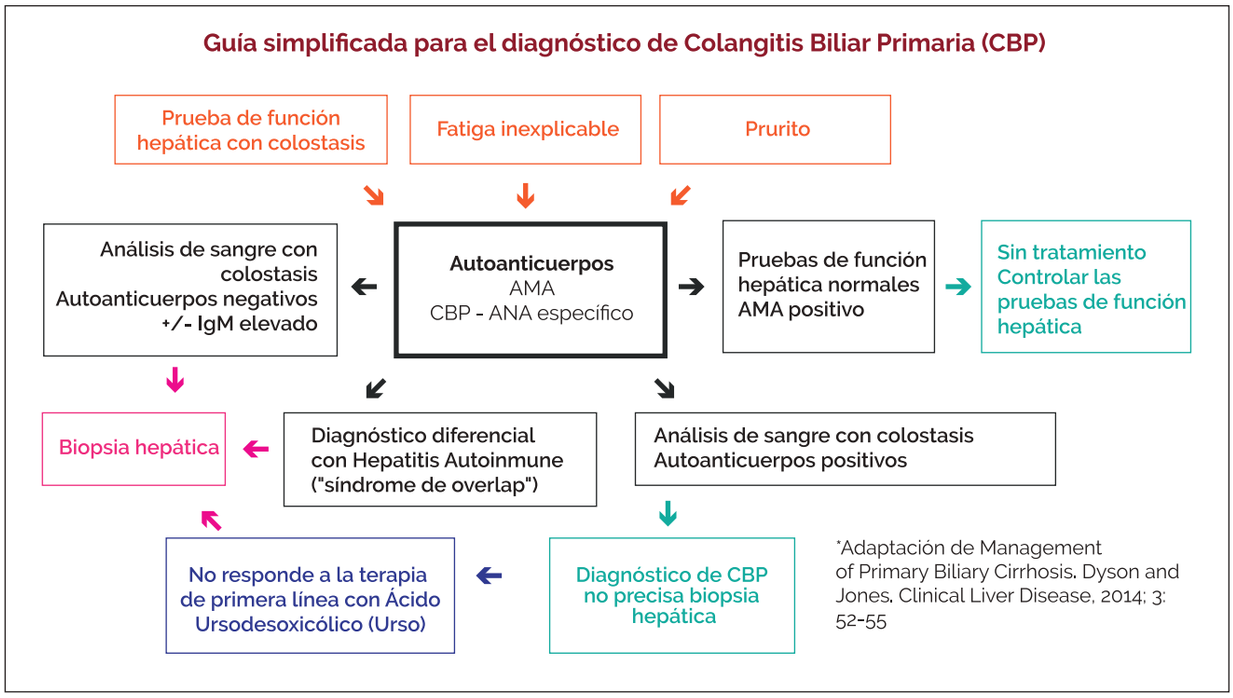
La CBP precisaba una reinterpretación y un grupo internacional de expertos, especialistas en CBP y también grupos de pacientes, recomendaron el cambio de nombre a **Colangitis Biliar Primaria (CBP).** Colangitis es un nombre más apropiado, puesto que la lesión hepática básica está localizada en los dúctulos biliares, manteniendo el acrónimo **CBP.**

¿Cómo se diagnóstica la CBP?

El diagnóstico se basa en tres pilares: una analítica de sangre, un aumento de los valores de Fosfatasa Alcalina (FA) y **positividad de los Anticuerpos Antimitocondriales (AMA)** y una biopsia hepática, donde se aprecian las típicas lesiones de colangitis crónica destructiva no supurativa. Actualmente, si los AMA son positivos, no es necesario hacer la biopsia hepática y se recomienda iniciar el tratamiento aunque la persona esté asintomática.

Evolución en los pacientes con CBP y con AMA negativos

Los anticuerpos antimitocondriales (AMA) son un marcador sensible y específico de la CBP y están presentes en el 90-95% de casos de CBP. Sin embargo, hay poca información sobre los pacientes



con AMA negativo. En una revisión retrospectiva de los resultados a largo plazo de los pacientes con AMA negativo, realizada en la Clínica Mayo y publicada en 2016, se concluyó que tenían peor pronóstico en comparación con los pacientes con CBP y AMA positivo. La razón podría ser un diagnóstico más tardío.

¿Cómo se manifiesta la enfermedad?

La CBP tiene dos formas de aparición con o sin síntomas. La forma silente se caracteriza por la presencia de alteraciones analíticas y positividad de los anticuerpos AMA. Se estima que el 60% de los pacientes se hallan asintomáticos en el momento del diagnóstico y que, la mayoría, ya presentan precozmente alteraciones histológicas compatibles con CBP, por lo que se recomienda que si se detectan los AMA positivos y FA elevada, se inicie el tratamiento y se sigan los controles habituales de la enfermedad.

Epidemiología

La incidencia y la prevalencia de la enfermedad han aumentado en los últimos años, probablemente porque la mayoría de los casos se diagnostican en etapas más iniciales y asintomáticas, con una leve alteración analítica o por la presencia de los anticuerpos AMA, durante un examen clínico sistemático, o bien en el proceso diagnóstico de otras enfermedades asociadas. Es más frecuente en Norteamérica y en el norte de Europa.

Historia natural de la enfermedad

Aunque no en todos los casos, la enfermedad puede avanzar desde una inflamación leve de los conductos biliares hasta llegar a la cirrosis. Es muy importante destacar que un elevado porcentaje de pacientes nunca llegará a tener cirrosis, sobre todo en las últimas décadas al disponer de un tratamiento específico que frena la inflamación y la progresión de la fibrosis hepática. La supervivencia en los pacientes diagnosticados precozmente es buena y es comparable a la de la población general de la misma edad y sexo.

¿Cuáles son los marcadores analíticos de rutina para el control de la CBP?

La Fosfatasa Alcalina (FA), la bilirrubina y la albúmina. Es importante conocer **cuáles son los valores normales de la analítica** y un cambio en estos marcadores traduce un riesgo potencial de progresión de la enfermedad. Un aumento en los niveles de FA indica un flujo de bilis alterado en el hígado. La bilirrubina elevada puede ser un indicador de daño hepático y la disminución de los niveles de albúmina se asocia con el avance de la enfermedad hepática y el déficit de la capacidad de síntesis del hígado.

Evolución clínica, posibles complicaciones

Además de las alteraciones analíticas, **los pacientes diagnosticados de CBP pueden desarrollar durante el seguimiento síntomas atribuibles a la CBP, entre los que destacan fatiga/astenia, prurito (picor) y molestias imprecisas en el hipocondrio derecho.**

Signos y síntomas de la CBP

Los síntomas que los pacientes con CBP refieren con mayor frecuencia son:

- Fatiga.
- Astenia.
- Cansancio.
- Prurito (picores).
- Ictericia (piel de color amarillento).

La **causa de la fatiga** en la CBP es desconocida y puede ser muy debilitante. Actualmente no hay tratamientos farmacológicos aceptados para la fatiga, aunque hay investigaciones en curso. Dado que la fatiga es muy común e inespecífica, es importante descartar otras causas de fatiga. La fatiga en la CBP no se relaciona con la gravedad de la enfermedad hepática ni con su pronóstico.

Al igual que la fatiga, la **causa del prurito** en la CBP no se conoce y no siempre está en relación con la gravedad de la enfermedad hepática. Se dispone de tratamientos farmacológicos para el prurito que funcionan para la mayoría de las personas (ver más adelante en Terapias Estándar).

La **ictericia** ocurre cuando la CBP está más avanzada y es un factor pronóstico. En ocasiones, se puede revertir con el tratamiento de la CBP, pero algunos pacientes con ictericia requerirán un trasplante de hígado, ya que si la ictericia va en aumento indica el deterioro del funcionalismo hepático.

Tratamiento actual de la CBP. Impacto del tratamiento con Ácido Ursodesoxicólico (Urso)

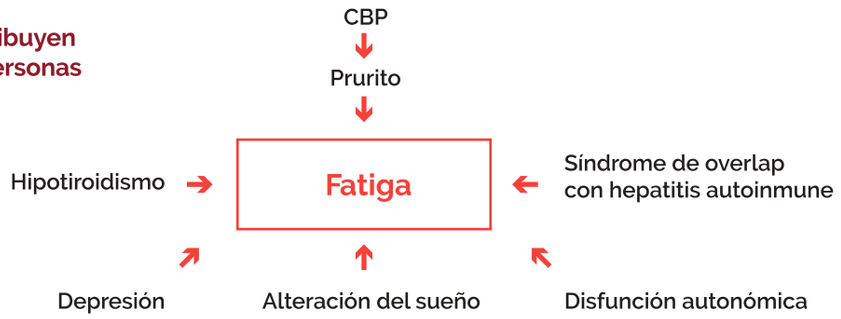
La introducción del Urso como terapia de primera línea en la CBP ha cambiado la historia natural de la enfermedad, reduciendo la necesidad de trasplante hepático y la mortalidad de los pacientes con CBP, en especial si se administra desde los estadios iniciales, tal y como se ha demostrado en muchos estudios. Pero no todos los pacientes con CBP responden de la misma manera a la terapia con Urso. De hecho, el Urso es eficaz hasta en el 60% de los pacientes. La falta de respuesta bioquímica al tratamiento con Urso implica la administración de terapias de segunda línea.

El ácido ursodesoxicólico, normalmente llamado "Urso", hoy en día, es el único tratamiento médico de primera línea aprobado para la CBP. Se presenta en cápsulas y la dosis recomendada es de 13-15 mg / kg al día, en dos tomas. El Urso es una sal biliar hidrofílica que permite desinflamar los dúctulos y drenar la bilis del hígado, frenando el progreso de la enfermedad y, a menudo, da como resultado una mejoría de la analítica hepática, en especial de la bilirrubina y de la FA.

Ácido Obeticólico (ocaliva, OCA) tratamiento de 2ª línea

El ácido obeticólico (OCA) fue aprobado y autorizado para la CBP, por las agencias reguladoras FDA (Food & Drugs Administration, EEUU) y la EMA (European Medicines Agency, Europa), en 2016, como terapia de segunda línea. Este tratamiento está indicado cuando un paciente no ha respondido completamente (o es intolerante) al Urso. El ácido obeticólico (OCA) es un derivado sintético de los ácidos biliares y es un potente agonista del receptor farnesoide X (FXR) del receptor nuclear de ácidos biliares, que se expresa en gran medida en el hígado y regula directamente la expresión de transportadores de ácidos biliares, como la bomba excretora de sales biliares canalicular que determina la velocidad de excreción biliar (BSEP, Bile Salt Export Pump). En abril de 2014 se presentaron los resultados de un estudio aleatorizado, doble ciego de fase 3 de OCA, administrando 5 mg o 10 mg, en comparación con placebo, mostrando que con el fármaco se alcanzaba una reducción significativa de la concentración sérica de FA, como biomarcador predictivo de la progresión de la enfermedad. En la práctica actual, se muestra una mejora de los niveles séricos de FA

Factores que contribuyen a la fatiga en las personas con CBP



*Adaptación de Management of Primary Biliary Cirrhosis. Dyson and Jones. Clinical Liver Disease, 2014; 3: 52-55

y de bilirrubina total en los pacientes con CBP que tuvieron una respuesta incompleta al Urso o que no lo toleraron, y también se ha observado que puede mejorar la histología hepática.

Tratamientos disponibles para los síntomas y complicaciones asociadas a la CBP

Además del tratamiento específico, que se ha mencionado, deben tratarse los síntomas y las complicaciones de la colestasis crónica. **Los fármacos más utilizados para manejar el prurito son: antihistamínicos, resinas de intercambio iónico (como colestiramina), antidepresivos, rifampicina y/o antagonistas opioides, administrados de modo secuencial.**

El tratamiento inicial es la Colestiramina y más de la mitad de los pacientes con prurito responden a este tratamiento. Otras líneas de tratamiento incluyen benzofibrato, colestipol, fototerapia, etc.

Hipercolesterolemia: Algunos pacientes muestran un aumento notable del colesterol en el plasma. Se aconseja tratamiento, preferiblemente con fibratos o estatinas. Es interesante recordar que no se ha demostrado un aumento del riesgo asociado de complicaciones cardiovasculares.

Osteoporosis: Dado que la CBP aparece con más frecuencia en mujeres posmenopáusicas y que es una enfermedad hepática colestásica, que podría favorecer la osteoporosis, se aconseja controlar la densidad mineral ósea.

Posibles complicaciones en las fases avanzadas de la enfermedad

La CBP se divide en cuatro etapas desde la fase 1 (enfermedad temprana y sin fibrosis hepática significativa), pero si la fibrosis hepática avanza puede llegar a la fase 4 con cirrosis hepática y complicaciones asociadas: hipertensión portal (ascitis, várices, encefalopatía hepática), mala absorción de grasas y vitaminas liposolubles, depósitos de grasa subcutánea (xantomas), osteoporosis / osteomalacia y/o hepatocarcinoma (HCC). Se aconseja cribado de HCC en la CBP si presenta cirrosis.

¿Por qué a la CBP se la considera una enfermedad rara?

Cumple con los criterios que definen las enfermedades raras. No obstante, **es una enfermedad infradiagnosticada y se debería trabajar más a nivel de información sanitaria y de la población general,** puesto que su diagnóstico es fácil y actualmente el tratamiento con Urso administrado en las fases iniciales mejora la inflamación hepática y el pronóstico. La prevalencia e incidencia varían geográficamente. Estudios recientes en el Reino Unido sugieren que la prevalencia podría ser de 250 casos por millón de habitantes, o afectar a una de cada 1.000 mujeres mayor de cuarenta años. Se estima que entre el 30-40% de estas mujeres estarían asintomáticas.

Estudios genéticos en la CBP. ¿Es una enfermedad familiar?

Aunque se han publicado casos familiares y se han diagnosticado casos entre hermanos, gemelos, madres e hijas, etc. no hay ninguna evidencia epidemiológica de que la enfermedad sea de tipo hereditario o que esté limitada a ciertos grupos sociales o étnicos. Hoy en día, no es necesario ni aconsejable examinar a familiares de pacientes con CBP, incluso a hijas de pacientes, a menos que tengan síntomas o resultados de análisis que sugieran CBP.

Pronóstico. Factores / modelos pronósticos

Desde la introducción del tratamiento con Urso se ha modificado el curso natural de la enfermedad y se precisan menos trasplantes de hígado (TH) por CBP. **Actualmente, la CBP tiene en general una evolución prolongada y benigna, y en los casos con buena respuesta terapéutica, una supervivencia comparable a la población general.** Se han realizado estudios para identificar las variables que predicen los resultados, mostrando que la respuesta bioquímica al Urso es una variable pronóstica importante. Se han publicado varias definiciones de respuesta al Urso, pero independientemente de cómo se defina, la supervivencia libre de TH es mucho mejor en los que responden al Urso en comparación con los que no responden. En los distintos modelos pronósticos publicados la bilirrubinemia es la variable con mayor peso para establecer el pronóstico.

Consecuencias del tratamiento con Urso en la supervivencia y cambios en el pronóstico de la CBP en los últimos años

Originalmente, la enfermedad se describió en pacientes con enfermedad avanzada, con colestasis progresiva (ictericia, prurito, xantomas y xantelasmas) y manifestaciones clínicas de hipertensión portal e insuficiencia hepática (mala absorción y cirrosis avanzada con complicaciones). Sin embargo, **el patrón de la enfermedad ha cambiado en las últimas décadas** y, en la actualidad, la forma de presentación típica es la de una mujer de mediana edad sin síntomas específicos de enfermedad hepática, que refiere astenia o prurito (síntomas poco específicos), que se puede diagnosticar con una analítica hepática completa y determinación de los AMA y, si son positivos, iniciar el tratamiento específico.

Se han publicado guías clínicas **para el diagnóstico y el manejo de la CBP** con recomendaciones y consensos para la práctica clínica habitual. Además, los pacientes con CBP y sus familiares pueden tener el apoyo e información a través de las asociaciones de pacientes.

En cuanto al diagnóstico diferencial con otras enfermedades hepáticas autoinmunes, como SD de overlap o de solapamiento, el tratamiento se individualiza en cada caso. En los pacientes con la variante de CBP asociada a Hepatitis Autoinmune (HAI) se recomienda añadir corticoides (incluida budesonida).

La CBP y el embarazo

Más del 25% de los pacientes diagnosticados de CBP son mujeres en edad fértil. Empieza a haber publicaciones sobre CBP y embarazo. Este es un tema que aún está en discusión debido a la necesidad de administrar Urso durante el embarazo. Por ello, es importante y se recomienda a las pacientes con CBP o con otras enfermedades colostásicas que sean controladas por equipos multidisciplinares experimentados.

La CBP en España

Se estima que en España existen, aproximadamente, 9.400 pacientes con CBP, con una incidencia anual de entre 0,51 y 3,86 casos / 100.000 habitantes, aunque el margen de error se presupone alto dada la escasez de estudios y la falta de registros. Es importante comentar que el intervalo entre la sospecha y la confirmación diagnóstica puede ser de varios meses.

La CBP y Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)

La mala calidad de vida referida por algunos pacientes con CBP se relaciona con los síntomas asociados a la enfermedad. Persisten una serie de necesidades no cubiertas en el tratamiento de la enfermedad y para el alivio de los síntomas, añadiendo además la incertidumbre sobre los riesgos individuales a largo plazo. Estas necesidades insatisfechas son mayores entre los pacientes más jóvenes y/o que no responden bien a las terapias de primera línea autorizadas.

La CBP y el Trasplante de Hígado (TH)

Cuando el tratamiento médico no consigue detener el curso de la enfermedad se ha de aconsejar un trasplante de hígado con el que se consiguen unos resultados excelentes, en cuanto a supervivencia y a calidad de vida. No obstante, existen necesidades no cubiertas y algunos pacientes con CBP empeoran durante la lista de espera del TH y no llegan a poder trasplantarse, por lo que se están investigando nuevas terapias. Se ha descrito la posibilidad de reaparición de la CBP en el nuevo hígado. Recientemente se ha reconocido que el tratamiento profiláctico con Urso después del TH previene la recaída de la CBP en el injerto.

Conclusiones sobre la CBP

Con el diagnóstico precoz y el tratamiento actual de la CBP ha mejorado la perspectiva vital de estos pacientes. El diagnóstico y estadificación inicial de la CBP debe basarse, si es posible, en medidas no invasivas, con analítica y pruebas de imagen, FibroScan® y ecografía hepática. Todos los pacientes diagnosticados han recibir Urso como tratamiento de primera línea, y si no responden o no lo toleran, se deben considerar las opciones de segunda línea (OCA o fibratos). La evaluación de la respuesta bioquímica al Urso se realiza típicamente a los 12-24 meses, pero en pacientes con enfermedad grave o sintomática (prurito) la evaluación es más temprana, a los 6 meses de terapia, y los criterios de respuesta son los niveles de FA y de bilirrubina. **Los pacientes con una respuesta bioquímica adecuada al Urso pueden mantenerse en monoterapia con Urso. Los pacientes con ictericia (bilirrubina >5 mg / dl) o con cirrosis avanzada (Child-Pugh B-C) deben derivarse a un centro con programa de trasplante de hígado.**

Referencia:

EASL Clinical Practice Guidelines: The diagnosis and management of patients with primary biliary cholangitis. European Association for the Study of the Liver. Journal of Hepatology 2017 vol. 67 j 145–172.

**Este documento fue presentado en el programa de radio 'Enfermedades Raras', que es un programa de radio de Libertad FM, emitido entre las 20h y las 21h horas de cada jueves, y tiene por objetivo informar y concienciar sobre las enfermedades poco frecuentes, patologías que en su conjunto afectan a cerca de 3 millones de españoles y que fue emitido el 17 de septiembre de 2020.*

"ESPECIAL NAVIDAD: CELEBRAR CON LA COMIDA ES MUY MEDITERRÁNEO"

SRA. ELENA MAESTRE

Diplomada en Nutrición y Dietética y profesora de la Universidad de Barcelona.

En la cuenca mediterránea uno de los rasgos que nos caracteriza son las reuniones alrededor de la mesa. La socialización y la familia son una de nuestras fuentes de felicidad, según muchos estudios.

Quizá ahora, esto es visto como un problema para mantener el distanciamiento social. Sin embargo, con cuidado y las debidas medidas de seguridad podemos continuar con la celebración en la mesa.

En este artículo, os ofrecemos unas recetas adaptadas para celebrar una ocasión de fiesta por todo lo alto. Con el código QR podéis acceder también a la vídeo receta en el canal de YouTube.

Propuesta de menú para las fiestas navideñas

Primer plato:

Sopa de Navidad

Ingredientes para 4 personas

1 litro de caldo de pescado.
400 g de rape o pescado de roca, de carne fuerte
8 gambas.
1 cebolla.
300 g de patatas.
2 dientes de ajo.
200 g de tomate.
1 vasito de vino blanco.
1 ramillete de hierbas aromáticas
(laurel, tomillo, perejil).
Una pizca de azafrán.
Aceite y sal.

Preparación

Picar la cebolla y sofreírla en una cazuela con aceite. Añadir el vino y dejarlo reducir. Pelar y cortar los tomates y añadir al sofrito dejándolo cocer a fuego lento unos 10 minutos. Cortar las patatas en rodajas finas y añadirlas a la cazuela con los ajos. Añadir el pescado y las gambas y dejarlo en el fuego 2 minutos. Poner el ramillete de hierbas y añadir el caldo. Dejarlo cocer 10 minutos desde que empiece a hervir. Incorporar el azafrán (mejor si antes se ha tostado un poco) y rectificar de sal si es necesario. Dejar cocer 5 minutos más. Retirar el pescado y las hierbas de la cazuela. Cortar el pescado a trozos y añadirlo a la crema obtenida junto con las gambas.

Segundo plato:

Pollo con cigalas

Ingredientes para 4 personas

1 pollo grande (1'5 kg aproximadamente).
8 cigalas.
1 cebolla.
4 tomates maduros.
4 dientes de ajo.
2 tacitas de aceite de oliva.
¼ litro de caldo de pollo.
12 almendras tostadas.
2 biscotes o tostadas de pan.
3 ramitas de perejil.
Sal.

Preparación

Trocear el pollo en trozos pequeños y salarlo. Pelar y picar la cebolla, el tomate y los ajos por separado. En una cazuela a fuego medio saltear el pollo y las cigalas en aceite, retirar y reservar. En ese mismo aceite, sofreír 2 dientes de ajo y la cebolla. Cuando la cebolla empiece a dorarse, añadir el tomate y esperar a que pierda un poco de agua. Calentar el caldo de ave y agregarlo a la cazuela. Incorporar entonces los trozos de pollo, tapar y cocer a fuego lento entre 45 minutos y 1 hora. Preparar una picada en el mortero con los otros 2 dientes de ajo, el perejil, las almendras y el pan tostado. Añadirlo a la cazuela. Agregar también las cigalas reservadas. Probar el punto de sal y cocer 10-15 minutos más. Dejar reposar antes de llevarlo a la mesa.

Postre:

Sorbete de limón

Ingredientes para 4 personas

4 limones grandes.
Edulcorante al gusto.
Medio litro de agua.
2 claras de huevo.
Rayadura de un limón.
Una pizca de sal.

Preparación

Mezclar el zumo de los 4 limones diluidos en agua con el edulcorante y la cáscara rayada. Introducir en el congelador hasta que alcance su punto medio de congelación. Batir dos claras a punto de nieve con un pellizco de sal y mezclar con la preparación anterior. Introducir de nuevo en el congelador hasta que la mezcla esté firme. Servir en copas de helado, adornado con barquillo.

¡Feliz Navidad y buen provecho!

Jornada HEPYCURE: “De la curación a la eliminación de la Hepatitis C”

16 de enero de 2020

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

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

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

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

Las cifras actuales en Cataluña: población con anti-VHC+ 1,1% y con viremia activa 0,48%, según un estudio epidemiológico realizado por la Dra. Sabela Lens y colaboradores, en poblacion urbana y rural). Pero existen retos que se han de superar, barreras

del propio sistema para simplificar los procesos y establecer las buenas prácticas en diversos ámbitos (no sólo en hospitales) y con el apoyo coordinado de todos los actores. Mencionó los documentos aprobados por la Generalitat de Catalunya: Programa de Prevención, Control y Atención al VIH, las ETS y las Hepatitis Víricas (aprobado el 3 de agosto de 2017) y el Plan de Prevención y Control de la Hepatitis C en Cataluña.

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

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

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

ASSCAT informó de los proyectos que estamos preparando para 2020, siempre siguiendo con los objetivos de la Asociación de dar información y apoyo a los pacientes hepáticos. En este sentido,

continuaremos con el contacto con las personas que se dirigen a nosotros, por teléfono, online o presencialmente, con las publicaciones, la página web/redes sociales, las actividades en la conmemoración del Día Mundial de la Hepatitis, el II Congreso de Pacientes Hepáticos y, además, este año 2020 con la conmemoración del 20º aniversario de ASSCAT.

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

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

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

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

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

A continuación, fueron presentados proyectos de éxito que están en marcha. El Dr. Marco, coordinador de los programas asistenciales de las hepatitis en prisiones de Cataluña, informó de la situación actual

y lo qué se está haciendo para conseguir la eliminación de la hepatitis C en las prisiones de Cataluña. Se comparte un modelo protocolizado para su diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Es importante contar con equipos multidisciplinarios que trabajan en las prisiones y, actualmente, con enfermeras de enlace para coordinar el tratamiento y controles cuando los internos salen de la cárcel. Este modelo de las prisiones de Cataluña, ha sido publicado y reconocido en los foros nacionales e Internacionales.

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

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

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

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

La Marató de Donantes de Sangre

20 de enero de 2020

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

45º Congreso Anual de la Asociación Española para el Estudio del Hígado

12, 13 y 14 de febrero de 2020

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

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

Presentación del Proyecto LiverScreen

17 de febrero de 2020

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

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

Primera Sesión del Curso Paciente Experto en Hepatología de ASSCAT

25 de febrero de 2020

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

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

26 de febrero de 2020

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

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

Ponentes

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

Jaume Tort, director de la Organización Catalana de Trasplantes (OCATT) del Servicio Catalán de Salud, organización responsable de planificar, ordenar y coordinar las actividades relacionadas con la extracción, la conservación, la distribución, el trasplante y el intercambio de órganos y tejidos para utilizarlos con finalidades terapéuticas en Cataluña. Es médico especialista en salud pública, ha sido director de asuntos gubernamentales de GlaxoSmithKline y profesor del Máster de Gobierno y Dirección de Sistemas de Salud en la Universidad Abierta de Cataluña.

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

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

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

28 de febrero de 2020

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

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Reunión conjunta de la Agencia Europea del Medicamento en Ámsterdam

3 y 4 de marzo de 2020

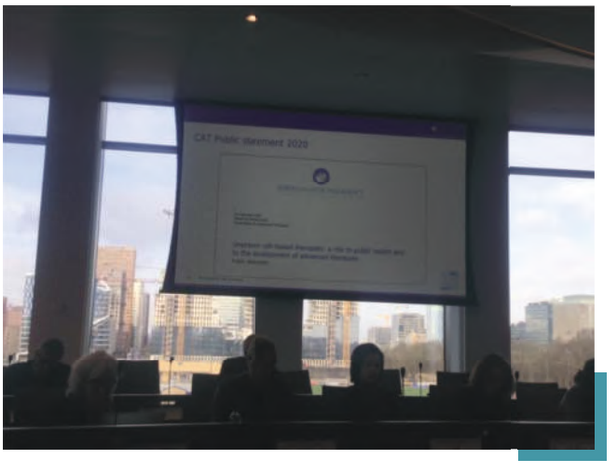
Los pasados días 3 y 4 de marzo, tuvo lugar en Ámsterdam, organizada por la EMA (Agencia Europea del Medicamento), la reunión conjunta que se celebra anualmente entre las organizaciones de pacientes, consumidores y profesionales de la salud (PCWP, Patients' and Consumers' Working Party y, HCPWP, Healthcare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

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

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

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

Durante la reunión, se presentaron guías para nuevos planes, lo que se ha de hacer de 2021 a 2025, reconocer las interdependencias, priorizar las acciones más necesarias e identificar facilitadores.



Para todas las propuestas se precisan recursos: staff, experiencia, capacidad para realizarlo y formación (capacitación y educación en los diversos temas).

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

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

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

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

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

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

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

Mesa Informativa sobre Hepatitis Víricas en el Hospital Clínic

10 de marzo de 2020

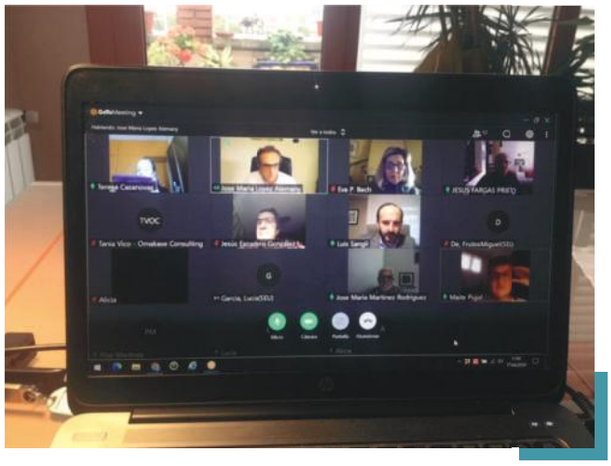
La Asociación Catalana de Pacientes Hepáticos (ASSCAT) organizó el 10 de marzo, de 9:30h a 13:30h, una Mesa Informativa sobre Hepatitis Víricas en el vestíbulo del Hospital Clínic de Barcelona.

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

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

21 de abril de 2020

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



Primera parte

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

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

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

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

En esta reunión por vía telemática del 21 de abril, pudimos seguir hablando sobre los conceptos que preocupan a los pacientes y a sus familiares y que a menudo y por la situación clínica de gravedad de la persona enferma no se explican y, por lo tanto, no se llegan a aclarar. Uno de los puntos destacados fue que, en general, los pacientes han de lidiar con la falta de información, que es crucial, y que se está frente a una realidad de pacientes poco visibilizados y que en algunos momentos tienen pocas alternativas terapéuticas.

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

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

Segunda parte

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Webinar "Manejo del paciente crónico y COVID-19"

18 de mayo de 2020

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

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

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

Sesión extraordinaria online: "Preparación y respuesta ante la COVID-19"

21 de mayo de 2020

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

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

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

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

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

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

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

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

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

I Conferencia Virtual: "COVID-19 y los trasplantados"

26 de mayo de 2020

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

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

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

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

En cuanto a la población general, se calcula que se han infectado unas 5 personas por cada 1.000 habitantes. En la población de trasplantados son unas 10, ya que la probabilidad de que los trasplantados se infecten es más alta que en la población general porque son enfermos inmunodeprimidos. No se han

comprobado otras variables como el lugar y el barrio donde viven y la incidencia que el coronavirus ha podido tener en ellos. Desafortunadamente, la mortalidad ha sido de 1 de cada 4 trasplantados por COVID-19. Esta mortalidad debida a la infección en los diversos grupos de trasplantes ha sido:

- Trasplantes pulmonares: La incidencia ha sido especialmente alta.
- Trasplantes hepáticos: La incidencia ha sido baja.
- Trasplantes coronarios: La incidencia ha sido alta.
- Trasplantes renales: La incidencia ha sido alta.

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

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

2 de junio de 2020

World Hepatitis Alliance — Global Town Hall 2 June 2020

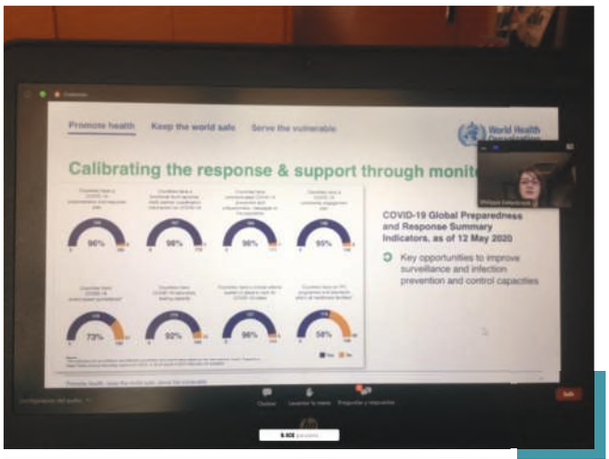
La Alianza Mundial contra la Hepatitis (WHA, en sus siglas en inglés) es una organización internacional no gubernamental mejor conocida por su papel en la defensa y sensibilización para la eliminación de la hepatitis viral. La organización representa a 249 miembros de 84 países en todo el mundo. ASSCAT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

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

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

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

Philippa Easterbrook expuso, como representante de la OMS, las estrategias que desarrollan frente a todos los aspectos de la pandemia, invitó a los participantes a visitar la web de la OMS donde desde el primer día informan para proteger a la ciudadanía. Actualmente se centran en la prevención de nuevos casos, y ante la falta de vacuna y tratamiento, informó que se están desarrollando cientos de ensayos clínicos, y que los países han tomado medidas para hacer diagnósticos y aislar los casos.



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

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

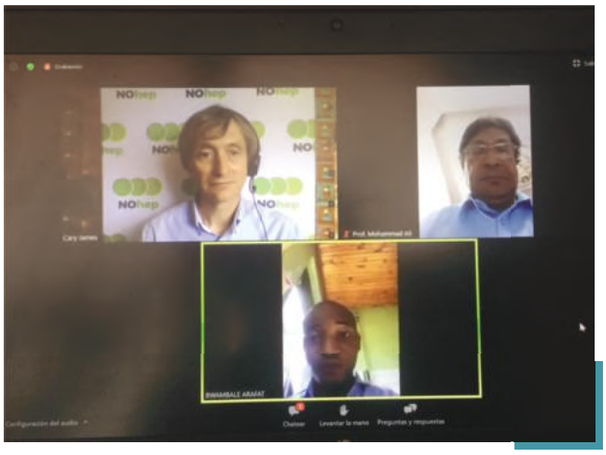
Preguntados si las personas aceptaban bien las medidas de aislamiento recomendadas por la OMS, en este tema fueron algo pesimistas, ya que muchos ciudadanos no cambian sus conductas, lo han visto en su propia experiencia y son conscientes de que cuesta mucho un cambio de actitud. Las ONG han intentado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

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

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

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

Su Wang, reiteró que se ha demostrado la importancia de actuar juntos y rápido en programas anti-COVID, y que también se aplican las medidas de solidaridad y anti-estigma aprendidas en los servicios de hepatitis. Hoy en día, la asistencia a la COVID-19 es un ejemplo y se está superando con el esfuerzo de todos. Los profesionales y los pacientes se están adaptando a los tiempos de crisis y algunos logros como la telemedicina ayudarán a introducir cambios en la medicina asistencial, ya que en tiempos de crisis ha de predominar la adaptabilidad.



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

- Impacto de la COVID-19 en los servicios de reducción de daños.
- Prevención de la transmisión de hepatitis vírica de madre a hijo.
- Cómo dar respuesta a las comunidades con más difícil acceso a los programas.
- COVID-19 y su impacto en la eliminación de las hepatitis.

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

3 de junio de 2020

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

Este debate estuvo organizado por la Organización Catalana de Trasplantes (OCATT), el Servicio Catalán de Salud y el Departamento de salud de la Generalitat de Catalunya. Contó con la participación de la

Dra. Núria Masnou, Coordinadora de Trasplantes del Hospital Josep Trueta de Girona; el Dr. Oriol Bestard, nefrólogo y jefe de la Unidad de Trasplantes del Hospital Universitario de Bellvitge; la Sra. Carme Vallès, enfermera supervisora del equipo de Coordinación de Trasplantes del Hospital Universitario Vall d'Hebron; y como testimonios relacionados con la donación estuvieron la Sra. Lucía Todorov, familiar de donante, y la Sra. Anna Nadal, donante viva de su hermano. Ellas compartieron sentimientos y experiencia, dando sentido a la palabra DONAR, un pequeño gesto que se convierte en un gran regalo.
La conducción del debate virtual fue a cargo de la Sra. Laura Fíguls, periodista especializada en temas de salud en la Agencia Catalana de Noticias (ACN).

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

11 de junio de 2020

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

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

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

VI Foro Premios AE (Afectivo-Efectivo)

16 de junio de 2020

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

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

16 de junio de 2020

A través de esta llamada a la acción internacional, el objetivo fue inspirar un cambio en la forma en que las vías de atención se diseñan e implementan para las personas con NAFLD y NASH al involucrarnos con los responsables de la formulación de políticas y los profesionales para proporcionar orientación clara y basada en la evidencia sobre cómo se pueden reestructurar los entornos de atención médica.

¿Por qué necesitamos una llamada a la acción?

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

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

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

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

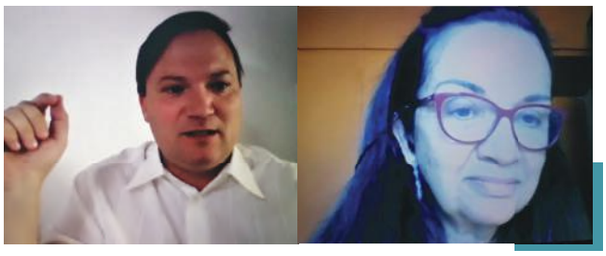
Jornada educativa ELPA (European Liver Patients' Association)

17 de junio de 2020

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

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

- Bienvenida, a cargo de Marko Korenjak, presidente de la ELPA.
- Impacto de la enfermedad hepática en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), a cargo de Teresa Casanovas Taltavull, hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA.
- Radioterapia interna selectiva en tumores hepáticos, a cargo de Sirtex.
- Los efectos de COVID-19 en el manejo de pacientes hepáticos, a cargo de Teresa Casanovas Taltavull, hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA.
- Debate, a cargo de todos los miembros de la ELPA.



ELPA
European Liver Patients' Association

Box 27
Rue de la Loi 235
1040 Brussels
Belgium

EUROPEAN LIVER PATIENTS' ASSOCIATION

ELPA Educational Training

17th June – 8th July 2020
Series of webinars (every Wednesday)

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

23 de junio de 2020

JORNADA ESTRATEGIAS PARA LA ELIMINACIÓN DE LA HEPATITIS C EN TIEMPOS DE COVID-19

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

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

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

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

24 de junio de 2020

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

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

- Bienvenida, a cargo de Marko Korenjak, presidente de la ELPA.
- Optimización de los resultados en pacientes con encefalopatía hepática, una complicación de la cirrosis, a cargo de Teresa Casanovas Taltavull, hepatóloga, presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA.
- Parte 1 taller sobre hepatocarcinoma, a cargo de Achim Kautz.
- Parte 2 taller sobre hepatocarcinoma, a cargo de Achim Kautz.
- Debate sobre el taller, a cargo de todos los miembros de la ELPA.

DAY TWO – 24th June 2020

TIMING	AGENDA ITEM	SPEAKER
9:00 – 9:10	Welcome	ELPA President
9:10 – 10:10	Optimising outcomes in patients with HEPATIC ENCEPHALOPATHY, a complication of cirrhosis	Teresa Casanovas Taltavull
10:10 – 10:30	Coffee break	
10:30 – 11:30	HCC workshop part 1	Achim Kautz
11:30 – 12:30	HCC workshop part 2	Achim Kautz
12:30 – 13:30	Workshop discussion	Achim Kautz and ELPA members

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

30 de junio de 2020

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

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

30 de junio de 2020

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

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

Aunque se está retornando paulatinamente a la normalidad, la pandemia ha impactado en la práctica clínica diaria y ha provocado una modificación en los circuitos de manejo y atención de los pacientes hepáticos. *"Tras la disminución de los pacientes infectados por el virus SARS-CoV-2 que acuden al hospital, debemos reiniciar la actividad en la unidad de hepatología comenzando por la actividad preferente que se suspendió debido al colapso de los hospitales por la pandemia. Hay que retomar el screening de carcinoma hepatocelular (CHC) de los pacientes cirróticos e iniciar los* **tratamientos antivirales de hepatitis C** *que se pospusieron. Todo ello adoptando las máximas medidas de seguridad, tanto para el paciente como para el personal sanitario",* añadió Fernández.

Estas medidas de seguridad implican, entre otras, disminuir en lo posible las visitas de los pacientes al hospital mediante el empleo de la telemedicina y la utilización adecuada de los recursos. *"Empleamos test serológicos para la clasificación del nivel de fibro-*

sis hepática de los pacientes. Estos test y, especialmente su combinación, permiten mediante la realización de un análisis, determinar el grado de fibrosis hepática en un grupo importante de pacientes, disminuyendo exploraciones innecesarias y visitas al hospital", apuntó la moderadora de la jornada.

Plan Estratégico para el Abordaje de la Hepatitis C

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

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

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

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

28 de julio de 2020

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

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

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

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

28 de julio de 2020

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

El programa contó con los siguientes temas:

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

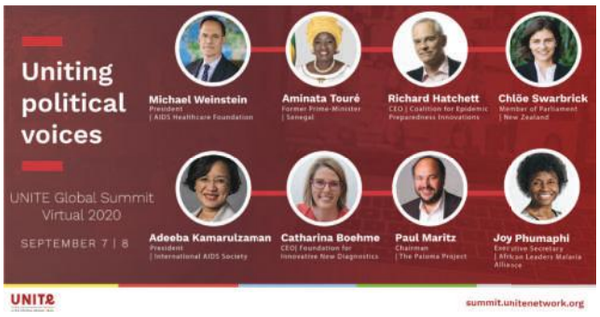
- El Plan de hepatitis C en Cataluña. Dónde estamos y próximos retos, a cargo de Joan Colom. Director del Programa de prevención, control y atención al VIH, las ITS y las Hepatitis Víricas (PCAVIHV). Agencia de Salud Pública de Cataluña.

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

Cumbre Global UNITE 2020

7 y 8 de septiembre de 2020

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



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

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

11 de septiembre de 2020

SDF Scottish Drugs Forum

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

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

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

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

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

15 de septiembre de 2020

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

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

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

Los problemas relativos al "linkage to care" se ven de forma diferente en Hong Kong, Australia o Alemania. En Australia se centran en el programa de eliminación de las hepatitis en las prisiones; en Hong Kong, donde la prevalencia de hepatitis B es elevada, antes de plantear un posible tratamiento anti-VHC realizan screening del VHB por si la persona precisa vacunación / tratamiento, para prevenir una reactivación durante el tratamiento anti-VHC. En Australia, reconocen una prevalencia del 5% de portadores del HBsAg y ello lo ven como una oportunidad en la estrategia de reducción de daños.

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

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

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

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

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

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

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

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

SLTC | Summit

GILEAD

Mes de Concienciación del Cáncer de Hígado

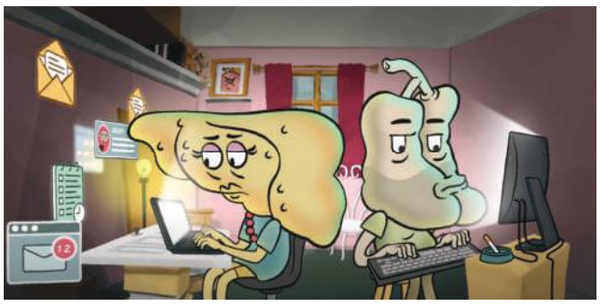
Del 1 al 31 de octubre

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

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

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

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



Vídeo 3: https://www.youtube.com/watch?v=zNoBUNylX-c

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

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

21 de octubre de 2020

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

En la primera parte del programa, tras la introducción a cargo de la Dra. Teresa Casanovas, hepatóloga y presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA, en la que realizó una presentación titulada **"Introducción al cáncer primario hepático"**, tuvieron lugar dos conferencias: una sobre los nuevos tratamientos sistémicos del HCC (Prof. Jeroen Dekervel, Bélgica) y otra sobre los tratamientos locorregionales y su aplicación en el HCC (Prof. Thierry De Baere, Francia). Después de cada presentación hubo preguntas y comentarios, pues llamó mucho la atención que para atender y

tratar el HCC siempre se requiere un equipo multidisciplinar que comprenda hepatólogos, oncólogos, cirujanos hepatobiliares, radiólogos (también radiólogos intervencionistas), etc. y no sólo oncólogos. Se ha demostrado que con la existencia de un equipo multidisciplinar se mejora la supervivencia y las decisiones son más rápidas y personalizadas.

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

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

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

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

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

Teleconferencia con la Asociación Española Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal

22 de octubre de 2020

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

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

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

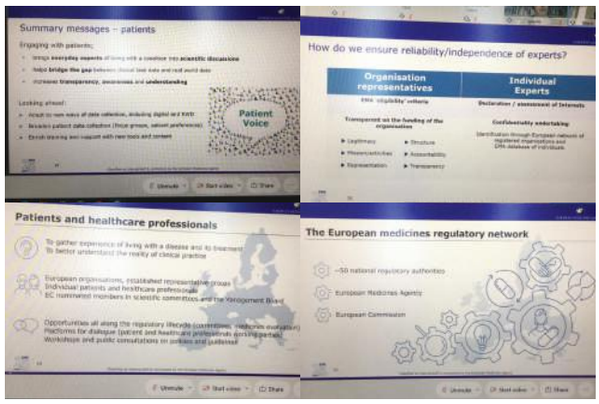
La **Deficiencia de Lipasa Lisosomal (LALD)** es una enfermedad genética que presenta un patrón de transmisión autosómico recesivo (afectando al gen LIPA, localizado en el cromosoma 10), potencialmente mortal e infradiagnosticada. La prevalencia estimada es de **1:40000 – 1:300000**. El daño generado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

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

23 de octubre de 2020

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

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



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

30 de octubre de 2020

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

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

El estudio se realizó de manera prospectiva en grupos de pacientes que recibían tratamiento con AADs y tenían fibrosis avanzada.

Actualmente se recomienda hacer un screening cada 6 meses, pero se debería ajustar según la estratificación del riesgo.

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

Agenda y temática

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

ELPA European Liver Patients' Association
Box 27
Rue de la Loi 235
1040 Brussels
Belgium

EUROPEAN LIVER PATIENTS' ASSOCIATION

ELPAs Virtual Roundtable Discussion

Patients' call for increasing the awareness of liver cancer, especially during the COVID19 crisis

30th October 2020, virtual event

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

4 de noviembre de 2020

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

II Jornada de Sostenibilidad e Innovación de AIDIFH

5 de noviembre de 2020

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

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

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

- Crear herramientas de utilidad a los profesionales sanitarios para la toma de decisiones fármaco-terapéuticas.
- Contribuir a mejorar la gestión de una organización sanitaria, permitiendo incrementar de forma significativa el capital intelectual del servicio de farmacia.
- Desarrollar aplicaciones para dispositivos móviles que aporten valor en la práctica asistencial de los Servicios de Farmacia.

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

Del 13 al 16 de noviembre de 2020

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

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

Entre los asistentes se encontraron:

- Expertos en hepatología pediátrica y de adultos.
- Investigadores clínicos, básicos y traslacionales.

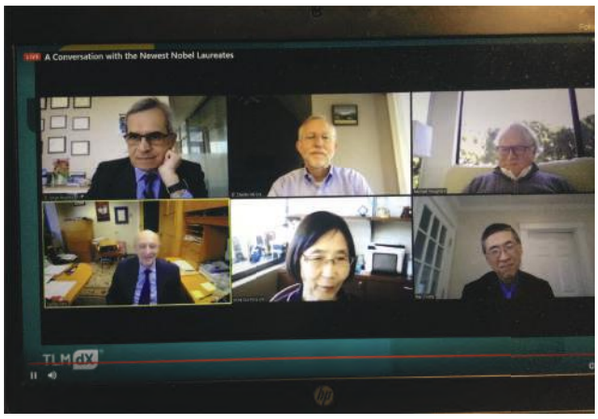
  Especialistas que diagnostican y tratan enfermedades hepáticas, incluidos gastroenterólogos, cirujanos, patólogos clínicos, anestesiólogos y radiólogos.
- Médicos de atención primaria.
- Enfermeros practicantes, enfermeras registradas, asistentes médicos, farmacéuticos y otros profesionales de la salud afines en hepatología y las disciplinas enumeradas anteriormente.
- Aprendices y estudiantes de las disciplinas enumeradas anteriormente.
- Defensores de pacientes y pacientes.

AASLD November 13-16, 2020
The Liver Meeting®
Digital Experience

Asimismo, los días 17 y 18 de noviembre, hubo sesiones con lo más destacado de este Congreso Americano, presentado por hepatólogos españoles y liderado por el Dr. Raúl Andrade, presidente de la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH). Nuestra presidenta, la Dra. Teresa Casanovas, también asistió a estas sesiones virtuales.

Conversación online con los científicos que recibieron el Premio Nobel de Medicina 2020

16 de noviembre de 2020



El pasado 16 de noviembre de 2020, en el curso del Congreso de la AASLD (American Association for the Study of Liver Diseases), que tuvo lugar online, tuvimos la oportunidad de compartir unos momentos extraordinarios por la lucidez y humanidad de los protagonistas, los científicos galardonados con el Premio Nobel de Medicina 2020.

Este evento virtual fue un homenaje para reconocer el trabajo, la curiosidad, la inteligencia, la creatividad y la pasión de los laureados, en el avance de la Hepatología. Son figuras referentes que han unido diferentes disciplinas (hematología, virología y biología molecular) para vencer el virus C de la hepatitis (VHC).

Preguntados sobre cómo desearían ser recordados y qué mensaje querían transmitir, sus respuestas reflejaban su fe en el futuro de la ciencia. Actualmente, tenemos transfusiones de sangre seguras y tratamientos curativos, con ello, animaron a los jóvenes investigadores a que se dediquen a las enfermedades importantes que aún no se han resuelto y que requieren respuestas eficaces y que mantengan los ojos bien abiertos a los cambios que irán apareciendo.

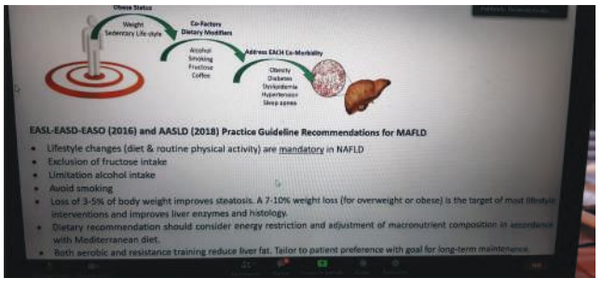
Para finalizar, Harvey Alter leyó un poema escrito por él cuando el equipo de Michael Houghton consiguió clonar el virus C.

Para concluir el evento, los protagonistas, organizadores y todos los asistentes compartieron un brindis online por el éxito conseguido.

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

18 de noviembre de 2020

La European Liver Patients' Association (ELPA) celebró la cuarta Jornada educativa el pasado 18 de noviembre. El presidente de la reunión fue Marko Korenjak, presidente de la ELPA. La presidenta de ASSCAT y coordinadora del Comité Científico de la ELPA, la Dra. Teresa Casanovas, asistió a esta sesión online.



Entrevista con la revista newsRARE

25 de noviembre de 2020

El pasado 25 de noviembre, la Dra. Teresa Casanovas, hepatóloga, presidenta de la Associació Catalana de Pacients Hepàtics (ASSCAT) y coordinadora del Comité Científico de la European Liver Patients' Association (ELPA), concedió una entrevista a newsRARE, una revista de divulgación científica sobre Enfermedades Raras.

En esta entrevista, la Dra. Casanovas respondió a preguntas como: ¿Qué es la trombocitopenia asociada a la enfermedad hepática crónica?, ¿Cuáles son sus causas y síntomas?, ¿Qué es ASSCAT y cuál es su labor?, ¿Cómo es la calidad de vida del paciente con trombocitopenia y a qué retos se enfrenta?, ¿Cuál es la carga que supone para estos pacientes las transfusiones de plaquetas?, ¿El abordaje actual del paciente con trombocitopenia tiene en cuenta las experiencias y preferencias de los pacientes?, ¿Cómo se podrían tener en cuenta las preferencias del paciente a la hora de establecer protocolos o guías de práctica clínica?, ¿Qué ventajas pueden aportar los nuevos tratamientos orales para los pacientes con trombocitopenia asociada a enfermedad hepática crónica?, ¿Se han visto afectados los pacientes en el acceso a los tratamientos ante la crisis sanitaria de la COVID-19?

Jornada virtual "GENTE: Terapia Génica de Tú a Tú"

26 de noviembre de 2020

El pasado 26 de noviembre, de 17h a 19h, tuvo lugar el evento virtual **"GENTE, Terapia Génica de tú a tú"** que organizó Pfizer.

El objetivo de esta jornada fue que pacientes, familiares y sociedad general aprendieran y asimilaran conceptos básicos de la genética, así como el papel que juega nuestro ADN en el diagnóstico y el manejo de multitud de patologías y en el funcionamiento de la Terapia Génica.

Aunque no se habló directamente de la genética de las enfermedades hepáticas, cada vez se espera más de la información que nos pueden dar los estudios genéticos para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades en general y también las que afectan al hígado.

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

1 de diciembre de 2020

El pasado 1 de diciembre, nuestra presidenta, la Dra. Teresa Casanovas, participó en el webinar "Cambiando las reglas en el manejo quirúrgico de los pacientes con enfermedad hepática crónica (EHC) y trombocitopenia severa (TCP)".

"Cambiando las reglas" es un programa formativo que nace con el objetivo de compartir la información científica más actualizada sobre el manejo quirúrgico de los pacientes con enfermedad hepática crónica y trombocitopenia severa.

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

Jornada Educativa ELPA

2 de diciembre de 2020

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

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

Reunión Virtual Internacional sobre la Eliminación de la Hepatitis Viral

4 y 5 de diciembre de 2020

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

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

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

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

Webinar APASL (Asian Pacific Association for the Study of the Liver)

12 de diciembre de 2020

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

Los moderadores del webinar fueron el Dr. David Cohen, el Dr. Robert Brown, el Dr. Hongliang Li y la Dra. Gyongyu Szabo. El webinar contó con ponentes de gran prestigio como la Dra. Sonal Kumar, que habló sobre NAFLD; la Dra. Mindie Nguyen, que habló sobre la hepatitis B; el Dr. John Rice, que centró su exposición en la enfermedad por hígado alcohólico; el Dr. Elliot Tapper, que expuso las medidas de calidad en la cirrosis; y la Dra. Jennifer C. Lai, que explicó las actualizaciones del trasplante de hígado.

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

14 y 15 de diciembre de 2020

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

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

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

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

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

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

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

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

17 de diciembre de 2020

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

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

SOCIETAT CATALANA DE TRASPLANTAMENT

SAVE THE DATE | SESSIÓ WEBINAR 2020

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

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

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

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

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

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

Discussió

MÉS INFORMACIÓ

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

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

Chiesi

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

"MI EXPERIENCIA DESPUÉS DE RECIBIR UN TRASPLANTE DE HÍGADO. GRATITUD A LA SOLIDARIDAD DE LA DONACIÓN Y A LOS EQUIPOS SANITARIOS QUE LA HACEN POSIBLE"

MARIA LLUÏSA TOBALINA

Trasplantada de hígado dos veces.

En el año 2000, gracias a unos análisis, me enteré de que tenía una cirrosis hepática producida por hepatitis C. También me encontraron dos hepatocarcinomas. Yo no sabía nada, fue debido a estos análisis que empezó todo.

Me derivaron al Hospital Universitario de Bellvitge y allí empezaron a hacerme pruebas y más pruebas hasta llegar a la conclusión que la mejor solución era el trasplante. Mi Doctora me explicó con todo detalle en qué consistía el trasplante, todo lo que tenía que hacer para estar preparada, los riesgos que implicaba, etc. Me cogió bastante por sorpresa, pero no dudé ni un momento, quería vivir y tenía que luchar.

Por aquel entonces, mi hija mayor se casaba en junio, mi otra hija estaba acabando la universidad y a mi otro hijo justo le tocaba el examen de Selectividad para entrar en la universidad. Fue un tiempo difícil, fuimos paso a paso, con mucha angustia porque la lista de espera era larga, de trece meses, y aunque me encontraba bastante bien, iba contando los días con ansiedad. Finalmente, llegó el día y todo salió dentro de la normalidad.

En aquel momento, sentí la necesidad de ayudar a otras personas que estuvieran pasando por este trance y me informé. Existía y existe una Asociación de Trasplantados Hepáticos de Cataluña. Me apunté y me hice voluntaria para visitar a los enfermos en las habitaciones después del trasplante. Este voluntariado se llama presencial: el enfermo habla con una persona que ha pasado por la misma situación y le ayuda mucho; es muy gratificante, tanto para el enfermo como para el voluntario.

También quiero remarcar la necesidad de comentar siempre la importancia de la donación de órganos. Dar un órgano salva una vida. Sin los donantes, ninguna de las personas trasplantadas seguiríamos viviendo. Es importante que todos tomemos conciencia, tanto los enfermos para ser agradecidos, como las familias de posibles donantes, y es que el simple gesto de donar un órgano es un acto total de amabilidad y de solidaridad: se regala la vida a otra persona.

En mi caso, en concreto, con el primer trasplante me regalaron dieciséis años de vida. He visto casarse a mis tres hijos y soy abuela de siete nietos.

Pero, justo hace un par de años, enfermé otra vez. Ya no tenía la hepatitis C porque me habían dado un tratamiento previo, pero me apareció de nuevo una cirrosis hepática y un hepatocarcinoma. Habían pasado 17 años y volver a empezar de nuevo fue un reto para mí y para toda mi familia. Era más mayor y, esta vez, el tiempo de espera para el trasplante fue terrible, tuve vómitos, diarreas, picores en todo el cuerpo, retención de líquidos en las piernas, pérdida de peso general, encefalopatías, cambio de color de la piel, etc. Iba perdiendo toda mi vitalidad cada día que iba pasando.

Yo siempre pensaba en positivo, me decía a mí misma que tenía que aguantar, confiaba totalmente en los médicos, enfermeras, y si en algún momento dudada, me decía a mí misma, tienes que aguantar, aguantar por tu familia, por tus amigos.

Cuando llegó el día y sonó el teléfono, se me pasó todo y recuperé la energía. Cuando desperté del trasplante, me encontraba tan bien, que no me lo podía creer, iera como las flores en primavera que explotan de alegría! En diez días estaba en casa celebrando las Navidades (con mucha prudencia y con cuidado) con mis nietos y mi familia.

E insisto de nuevo, esa Navidad la pude vivir gracias a una familia que, en un momento muy difícil y una época muy especial, decidió donar los órganos de

su ser querido. Me salvaron la vida, de verdad, y gracias a ellos hoy sigo disfrutando de este placer que es vivir.

Y por mi parte, mientras la salud me lo permita, continuaré haciendo de voluntaria para ayudar a las personas enfermas y también a las trasplantadas, haciendo llegar el mensaje de que ***la donación es regalar vida allá*** donde vaya. Porque, todo lo que he vivido, me ha enseñado a ver el mundo de una manera diferente y a vivirlo y a disfrutarlo siendo agradecida con los que me han regalado esta oportunidad.

Quiero dar gracias, todas las gracias del mundo, al Hospital Universitario de Bellvitge, a todos los profesionales médicos/as y enfermeras/os y otras personas que cuidaron de mí y siguen cuidándome. Todos ellos, junto con las personas que me regalaron sus órganos, son y serán personas especiales para siempre.

Gracias,

Maria Lluïsa Tobalina

"CUANDO TUS AMIGOS SON TU MEJOR FAMILIA"

MAITE PUJOL

Enfermedad por grasa hepática no alcohólica tratada con intervención quirúrgica por obesidad.

Nos conocimos en el año 2004, en una reunión del grupo de voluntarios del entonces llamado: "Club de Trasplantados Hepáticos de Cataluña", en el barrio de Sant Andreu de Barcelona. Muy buena gente. Gente maravillosa a la que conocí cuando le hicieron un trasplante hepático a mi marido en el Hospital Universitari Vall d'Hebron, en el año 2003.

La Dra. Teresa Casanovas, quién me hubiera dicho que sería tan importante en mi vida, siempre ha estado conmigo en los momentos más difíciles de mi existencia. Siempre con la verdad por delante, por dolorosa que fuera, siendo a la vez, un gran apoyo.

En el año 2012, detectaron a mi hijo de 32 años, único hijo, un cáncer de esófago. Tras una lucha contra su enfermedad, desmedida y valiente, falleció el 27 de noviembre de 2013.

Supo marcharse con toda la serenidad del mundo, dejándonos apoyo humano suficiente para que siguiéramos adelante. Pero esta serenidad no la teníamos nosotros, aprendimos a seguir viviendo, apoyándonos mutuamente, cada uno con su dolor y a su manera.

Asistimos los dos a un grupo de duelo durante dos años. Todo era poco para abrazarnos de nuevo a la vida. Con tristeza, sí, pero continuamos.

Posteriormente, realicé un curso de "Formación", en el mismo centro, AVES, con la finalidad de poder ayudar a otros padres que hubieran perdido a un hijo y demostrarles que se podía continuar viviendo. Valía la pena intentarlo. Durante el curso de formación se impartieron cursos y conferencias de crecimiento personal.

En 2015 me propusieron realizarme una cirugía bariátrica. Fue el endocrino-ginecólogo, el especialista que me controlaba por temas de menopausia y que me realizaba controles anuales, quién me lo aconsejó. Mi peso en relación con mi altura se asociaba a una obesidad mórbida (109 kg), por lo

que mi salud y mi autoestima estaban ya bajo mínimos. La pena constante la había compensado comiendo.

Me dejé llevar de forma automática hacia la intervención, firmando una autorización para ello, que una vez leída, te echaba para atrás. Fueron dos años de pruebas:

Psiquiatría: Con un dossier inmenso para responder, donde dejaba ver mi situación emocional y mi personalidad al descubierto.

Digestivo: Con la realización de colonoscopia y endoscopia digestiva, con la aparición de la bacteria Helicobacter Pylori, que se resolvió después de un segundo tratamiento.

Pruebas respiratorias: En la prueba del sueño apareció una apnea grave y la necesidad de dormir con una máquina CPAP.

Lo más estresante fue cuando me realizaron una ecografía abdominal. Un médico tras otro fue entrando durante la realización de la prueba. Yo no podía más, las caras que ponían me hacían sentir mal y con mucha angustia, mientras seguían explorando, moviendo la mano y mirando la pantalla a la Cvez.

Pregunté: ¿Qué me pasa? ¿Hay alguna cosa que no está bien? La respuesta de uno de los médicos fue: "Su médico ya se lo dirá" y silencio absoluto. Volví a insistir y supe entender, entre líneas lo que me dijo: "Usted se va a operar, ¿no? Pues eso".

Me acababan de indicar, entre líneas, que tenía grasa en el hígado y si no se hacía alguna cosa, mi salud podía empeorar. Seguí con todos los protocolos hasta que me realizaron una cirugía bariátrica. Gracias a ella, mejoraron los resultados de mis analíticas y mi calidad de vida.

Pero la vida me tenía preparada otra sorpresa. En el año 2018 detectaron un cáncer de las vías biliares a mi marido. Tras mucho sufrir, falleció en enero de 2019.

Al inicio de la pandemia de COVID-19, en marzo de 2020, me confiné en Sant Feliu de Codines con mi madre, que es muy mayor, y una amiga de riesgo.

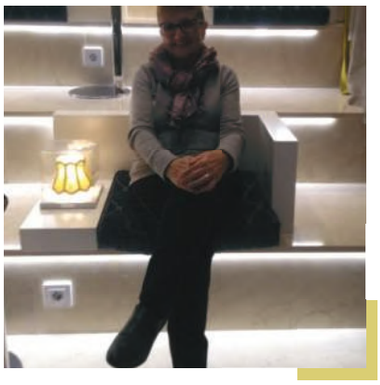
A pesar de la tranquilidad de estar en un pueblo, la vida no fue fácil. Al intentar coger una caja muy pesada, noté un dolor insoportable en la espalda, concretamente en la zona lumbar, dolor que me duraría hasta ahora, noviembre de 2020. La situación del confinamiento impidió que me visitaran de forma presencial. Sólo me atendían por teléfono, cambiándome constantemente la medicación, que era a base de calmantes y antiinflamatorios, con falta de respuesta por mi parte.

Una vez en Barcelona, por fin pude acudir a urgencias y después de una placa y un TAC, el diagnóstico ya estaba servido: cuatro vértebras lumbares rotas, chafadas y con la única solución de efectuar una vertebroplastia.

Desde el mes de agosto he estado tomando analgésicos (morfina) y esperando la llamada del hospital para realizar un preoperatorio. Por fin, hace 10 días, el hospital ya se puso en contacto conmigo y me programaron las pruebas preoperatorias y, si todo sale bien, el 10 de noviembre me realizarán la vertebroplastia.

Dicen, que a lo largo de la vida, se presentan las personas adecuadas, en el momento oportuno. Si bien es cierto que la historia de mi vida no ha sido un cuento de hadas, tengo la suerte de tener amigos de verdad, que me ayudan a seguir adelante, amigos conseguidos por mis vivencias, buenas o no, y otros heredados de los seres que más he querido.

Ciertamente, hay momentos en que me siento sola, pero en el fondo, estoy segura de que hay alguien, al otro lado, que me está ayudando para que todo salga bien.



Maite Pujol
Noviembre de 2020

Día Mundial contra la Hepatitis 28 de julio

Obtenga más información en www.worldhepatitisday.org

WORLD HEPATITIS DAY

World Hepatitis Alliance

NOhep

ELIMINATE ~~HEPATITIS~~

20 aniversario asscatinForma25
Associació Catalana de Pacients Hepàtics

Con la colaboración de:

Intercept

IPSEN Innovation for patient care

GILEAD Creating Possible