

DONAR VIDA

REVISTA DE L'ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS DE CATALUNYA

NÚM.4 / GENER
DESEMBRE 2018



LA DONACIÓ D'ÒRGANS ÉS VIDA NO PODEM ESPERAR!

 **ath.cat**
ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

QUÈ HEM FET?
NOTÍCIES
ENTREVISTES
ARTICLES
AGENDA

EDITORIAL

L'esteatosi hepàtica és la primera causa d'hepatopatia en el món occidental. El terme hepàtic és d'origen grec i significa fetge. "Esteato" és el terme que indica relació amb greix. Per tant, l'esteatosi hepàtica vol dir fetge gras. Habitualment, el fetge té petites quantitats de greix que equivalen al 10% del seu pes. Quan el percentatge de greix sobrepassa aquest valor, estem davant d'un fetge que està acumulant greix.

Fa algunes dècades es pensava que l'acumulació de greix en el fetge era causada només pel consum exagerat de begudes alcohòliques, per això és una malaltia que està molt estigmatitzada. Actualment, sabem que el fetge gras és molt comú i pot ésser causat per altres condicions que no només beure alcohol.

Com més gran i més perllongada és l'acumulació de greix en el fetge, els riscos de lesió hepàtica augmenten. Quan hi ha greix en excés i durant molt de temps, les cèl·lules del fetge poden patir danys i inflamar-se. Aquest quadre es diu esteatohepatitis (EHNA, NASH en anglès), i és més preocupant que l'esteatosi, ja que entre el 10% i el 15% dels pacients evolucionen cap a la cirrosi hepàtica.

No es sap exactament el motiu pel qual alguns individus desenvolupen l'esteatosi hepàtica, però algunes malalties estan relacionades amb aquest fet com l'obesitat, la diabetis mellitus i el colesterol alt, entre d'altres. Segons comenta el Dr. Agustín de l'Hospital de la Vall d'Hebron, una de cada tres persones pateix fetge gras no alcohòlic degut al "boom" de la obesitat.

L'esteatosi hepàtica no causa símptomes, alguns pacients es queixen de fatiga, tot i que no hi ha evidències que aquests símptomes estiguin relacionats amb l'acumulació de greix en el fetge.

El que diferencia l'acumulació de greix benigna de l'esteatosi hepàtica de l'acumulació de greix perjudicial de l'esteatohepatitis és la presència d'inflamació en el fetge. Ambdós quadres no solen causar símptomes.

La història clínica, l'examen físic i les proves de laboratori són indispensables per a l'avaluació del pacient. Una bona avaluació mèdica identifica la causa del dany hepàtic.

No existeix tractament específic pel fetge gras. La fase d'esteatosi pot ser reversible només amb canvis dels hàbits de vida. La pèrdua de pes és possiblement la mesura més important. Tanmateix, la pràctica regular d'activitat física també ajuda molt, doncs disminueix el colesterol i augmenta l'efecte de la insulina en l'organisme.

Segons estudis realitzats, l'esteatohepatitis serà, a curt termini, la primera causa de trasplantament de fetge, tenint en compte que aquesta malaltia ha crescut de forma exponencial en els darrers anys. Per això cal fer el possible per prevenir-la. Cal que fem activitat física regularment i que mantinguem una alimentació sana: menjar productes frescos i reduir o evitar el consum de greixos saturats, alcohol, farines refinades i aliments processats.

Recordeu: cal cuidar el nostre fetge!



SUMARI



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

PÀG. 2 EDITORIAL

PÀG. 4 QUÈ HEM FET?

Principals activitats de l'AMTHC
entre els mesos de gener i novembre del 2018

PÀG. 11 NOTÍCIES

Fetge gras, obesitat i genètica | PÀG. 11

L'epidèmia del fetge gras: com cuidar-lo? | PÀG. 13

**Preguntes freqüents sobre
el Trasplantament Hepàtic** | PÀG. 13

**El 2022 hi haurà 160.000 pacients d'hepatitis C
sense tractar si no hi ha cribratge** | PÀG. 15

**L'ONT dona els últims retocs a un nou tipus de
trasplantament** | PÀG. 16

**Prevenió de la infecció pel virus
de l'hepatitis B** | PÀG. 19

PÀG. 21 ENTREVISTES

Josep Maria Martínez, president de l'Associació
de Malalts i Trasplantats Hepàtics
de Catalunya (AMTHC)

PÀG. 23 ARTICLES

**Prestacions laborals: situacions
post-trasplantament hepàtic** | PÀG. 23
Josep Lluís Gómez, soci i membre de la Junta de
l'AMTHC

**Què són les eines òmiques massives genètiques
i el seu impacte en la medicina** | PÀG. 26
Dr. Israel Fernández Cadenas, investigador
principal del grup de Farmacognòmica i Genètica
Neurovascular de l'Institut d'Investigació
Biomèdica de Sant Pau, Hospital de la Santa Creu
i Sant Pau (Barcelona)

**Canvis en el panorama del trasplantament
de fetge: disminueix el trasplantament
per VHC i augmenta per ALF i NALFD** | PÀG. 28
Article publicat al Journal of Hepatology el mes
d'agost del 2018 per Norah A. Terrault et al.

PÀG. 30 AGENDA

Propers esdeveniments de l'AMTHC
entre els mesos de gener i maig del 2019

ADREÇA

C/ Cuba, 2
Hotel d'Entitats Can Guardiola,
planta 1, despatx 7
08030 Barcelona

HORARI

De dilluns a divendres de 9h a 14h

CONTACTE

Telèfon: 930 164 252
Mòbil: 666 829 120
Mail: athc@ath.cat

XARXES SOCIALS

www.facebook.com/ATHC.ATHC
<https://twitter.com/ATHCAT>
@ATHCAT

JUNTA DIRECTIVA

President Josep Maria Martínez
Vicepresidenta Montserrat Collado
Secretari Gaspar Fernández
Tresorer Josep Lluís Gómez
Vocals Francesc Subirana, Susanna
Guillén, M. Lluïsa Tobalina, Teresa
Vila, Artur Marquès, Laura Geli,
Purificación Marsá, Eva Vallvé,
Carme López, Magda Baró

TAULA DE REDACCIÓ

Josep Maria Martínez
Gaspar Fernández
Laura Geli
Susanna Guillén
Elena Martínez



QUÈ HEM FET?

RESUM DELS ÚLTIMS MESOS

22 DE NOVEMBRE JORNADA PRIMÀRIA DEL FETGE GRAS NO ALCOHÒLIC

El dijous 22 de novembre, de 8h a 18:30h, va tenir lloc la "Jornada Primària del Fetge Gras no Alcohòlic: un repte de salut global" a l'Aula Magna de la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut de la Universitat de Barcelona. El Dr. Artur Marquès, membre de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) va participar com a ponent en aquesta Jornada, que va ser organitzada per la Societat Catalana de Digestologia i l'Acadèmia (Fundació Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i les Balears), i que es va realitzar dins del programa LiverScreen, un projecte europeu en el qual participa l'ELPA (European Liver Patients' Association).



17 DE NOVEMBRE REPRESENTACIÓ DE L'OBRA "LA DESAPARICIÓ DE WENDY"

El grup de teatre de la Germandat de Polinyà va representar l'obra de J.M. Benet i Jornet "La desaparició de Wendy" dissabte 17 de novembre a l'Associació d'Amics del Centre Parroquial Santa Creu de Terrassa. La recaptació va ser donada per a la sensibilització de la donació d'òrgans i els trasplantaments a l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC). Moltes gràcies a tots i totes els que van assistir a la representació i a aquells que van comprar entrades de fila 0!



17 DE NOVEMBRE 1ER CONGRÉS D'ENTITATS DE L'HOSPITALET

Aquest 1er Congrés tenia com a objectiu esdevenir un espai de treball per a "construir ciutat", tal i com incorporava el seu lema, essent "el valor de les associacions davant una ciutat que mira el futur" el fil conductor dels àmbits i eixos de treball, posant les entitats i el seu dia a dia en el centre del debat. De fet, l'elaboració d'aquestes línies de treball estan relacionades amb com es construeix ciutat des de l'associacionisme i quins són els reptes de futur vinculats.



5 D'OCTUBRE TAULA DE COMUNICACIÓ A LA SEU DE L'AFANOC

El 5 d'octubre vam assistir a la Taula de Comunicació a la seu de l'Associació de Nens amb Càncer (AFANOC), que des del 1987 desenvolupa una important tasca en diferents àmbits al voltant de les necessitats que tenen les famílies quan un infant és diagnosticat de càncer. En aquesta Taula, Sara i Maite, companyes de comunicació de l'AFANOC van impartir un taller on ens van explicar com organitzen la campanya "Posa't la gorra". Després vam visitar la Casa dels Xuklis i vam conèixer la fantàstica feina que fan.

3 D'OCTUBRE

JORNADA TRANSPARÈNCIA I COMUNICACIÓ EN WEB

Dimecres 3 d'octubre vam assistir a la "Jornada Transparència i Comunicació en Web" organitzada per voluntaris.cat. La sessió es va iniciar amb una benvinguda a càrrec d'Eulàlia Mas, directora de la Federació Catalana de Voluntariat Social. Tot seguit, va tenir lloc la ponència principal, a càrrec de Víctor García, cap de suport associatiu de Fundesplai, qui va explicar l'experiència de l'entitat després de tres anys de l'entrada en vigor de la Llei de Transparència, amb elements teòrics però sobretot pràctics. Posteriorment, va haver-hi una Taula d'Experiències, en la qual van participar diferents ponents de l'àmbit associatiu i del voluntariat. La sessió formativa va finalitzar amb un debat col·lectiu entre els assistents i amb la presentació de les conclusions de la Jornada.



3 D'OCTUBRE

XERRADA SOBRE "LA PROFILAXI DE LA REINCIDÈNCIA DE L'HEPATITIS B"

El 3 d'octubre va tenir lloc la xerrada "La profilaxi de la reincidència de l'hepatitis B", impartida pel Dr. Antoni Mas, de l'Hospital Clínic, i per la Dra. Carme Baliellas, de l'Hospital de Bellvitge. L'hepatitis B és una infecció hepàtica potencialment mortal causada pel VHB. Constitueix un important problema de salut pública a nivell mundial. Pot causar hepatopatia crònica i comporta un alt risc de mort per cirrosi i càncer hepàtic. Des del 1982 es disposa d'una vacuna contra l'hepatitis B amb una eficàcia del 95% en la prevenció de la infecció i l'aparició d'una malaltia crònica i càncer de fetge degut a l'hepatitis B.



22 DE SETEMBRE

FESTA ASSOCIATIVA DE LA MERCÈ

Dissabte 22 de setembre vam participar a la Festa Associativa de La Mercè, organitzada per la Federació Catalana de Voluntariat Social a la Plaça de Catalunya de Barcelona. Durant la Festa vam poder proporcionar informació sobre la donació i el trasplantament d'òrgans a tots aquells ciutadans que es van apropar al nostre estand.



21-24 DE SETEMBRE

FIRA DE CALELLA I L'ALT MARESME

Entre els dies 21 i 24 de setembre vam estar presents a la Fira de Calella i l'Alt Maresme, on vam informar als assistents sobre com fer-se donant d'òrgans i sobre qui som i què fem des de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC). Durant la Fira van visitar el nostre estand el vicepresident del Govern de la Generalitat de Catalunya, el Sr. Pere Aragonés, i l'alcalde de Calella, la Sra. Montserrat Candini.





25 DE JULIOL DIA MUNDIAL DE L'HEPATITIS AL DEPARTAMENT DE SALUT

El 25 de juliol vam participar a la Jornada commemorativa del Dia Mundial de l'Hepatitis "Caminant Cap a l'Eliminació de les Hepatitis". La Jornada va tenir lloc a la seu del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i va comptar amb la presència de la consellera de Salut, la Sra. Alba Vergés, en la seva inauguració. Durant la Jornada, el president de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC), Josep Maria Martínez, va parlar sobre les xerrades que imparteix l'Associació a la gent jove sobre la prevenció de malalties hepàtiques. Durant la seva intervenció, el president de l'AMTHC va destacar que a Catalunya hi ha 1.200 persones esperant un òrgan i va posar el focus en la importància de fer xerrades divulgatives de la donació d'òrgans i la prevenció de malalties hepàtiques.



23 DE JULIOL CAMINADA DE VISIBILITZACIÓ DE LES HEPATITIS VÍRIQUES

Dimarts 23 de juliol al matí vam participar, un any més, a la "Caminada de Visibilització de les Hepatitis Víriques", organitzada per l'Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis (ASSCAT). Durant la caminada, guiada i comentada per l'arquitecte paisatgista Miquel Vidal, vam visitar diferents llocs representatius del barri del Born, com el Parc de la Ciutadella i l'Església de Santa Maria del Mar.



20 DE JULIOL FESTA 20È ANIVERSARI CAF GESTIÓ

Divendres 20 de juliol unes 100 persones, representants de més de 200 entitats, ens vam trobar a l'Antiga Fàbrica Damm per celebrar el 20è Aniversari de CAF Gestió, compartir anècdotes i experiències i ajudar-los a bufar les espelmes, amb el desig de seguir treballant conjuntament durant molts anys més. La finalitat d'aquest esdeveniment també va ser que les diverses entitats es coneguessin entre elles, promovent el treball en xarxa, un dels valors que des del principi ha promogut CAF. Es van organitzar dinàmiques per tal que entre elles poguessin interactuar, alhora que havien de posar a prova els seus coneixements sobre el tercer sector i la història de CAF. L'acte va ser presentat i conduït per l'actriu Agnès Busquets.

12 DE JUNY BALLS A PLAÇA A TARRAGONA

El 12 de juny vam participar a l'acte "Balls a Plaça" a Tarragona, on vam aprofitar per sensibilitzar i conscienciar a la ciutadania sobre la donació d'òrgans.



12 DE JUNY I JORNADA INTERNACIONAL SOBRE EL NASH

El 12 de juny del 2018 es va celebrar la 1ª Jornada Internacional sobre el NASH (malaltia per fetge gras no alcohòlic) a la Vall d'Hebron. S'estima que un de cada tres adults i un de cada deu nens pateix aquesta afecció, una patologia del fetge que està relacionada amb l'estil de vida, l'excés de pes, la hipertensió, el colesterol elevat i la diabetis tipus 2. Durant la Jornada, el Dr. Salvador Augustín, hepatòleg de l'Hospital Vall d'Hebron, va destacar la importància de treballar amb l'atenció primària per combatre l'obesitat. En una taula rodona, altres experts van parlar sobre el present i futur d'aquesta patologia. Finalment, Artur Marquès, membre de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (ATMHC), va oferir el seu testimoni explicant la seva experiència personal. En definitiva, una Jornada centrada en aportar informació i estratègies perquè el NASH deixi de ser una malaltia estigmatitzada i més coneguda.



6 DE JUNY DIA MUNDIAL DEL DONANT D'ÒRGANS I TEIXITS

Com cada any, l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) va programar diverses activitats amb motiu del Dia Mundial del Donant d'Òrgans i Teixits. Vam organitzar taules informatives en hospitals i carrers arreu de Catalunya per informar sobre la donació d'òrgans. També vam estar a la roda de premsa que es va celebrar al Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, així com en l'acte institucional a l'Ajuntament de Terrassa.

TU HO HAS FET POSSIBLE!



LES ASSOCIACIONS DE PACIENTS TRASPLANTATS
I L'OCALT US CONVIDEN A LA

XI CAMINADA

D'AGRAÏMENT AL DONANT D'ÒRGANS I TEIXITS

DIUMENGE, 11 DE JUNY DE 2017

10 DE JUNY CAMINADA D'AGRAÏMENT AL DONANT D'ÒRGANS I TEIXITS

Com cada any, el 10 de juny, vam participar en la "Caminada d'Agraïment al Donant d'Òrgans i Teixits" des de La Pedrera fins al monument al Donant (ubicat a la Sagrada Família). Es tracta d'una jornada en què totes les associacions de pacients trasplantats, familiars i amics retem homenatge als donants d'òrgans.



1 DE JUNY 5ª EDICIÓ TAST SOCIAL

El passat 1 de juny, de 10h a 14h, vam estar presents a la 5ª edició del Tast Social informant sobre la importància de la donació d'òrgans a la Plaça Corsini de Tarragona.

26 DE MAIG ASSEMBLEA GENERAL DE COCEMFE

El 26 de maig, Francesc Subirana, membre de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC), va assistir com a representant de l'Associació a l'Assemblea General Ordinària de COCEMFE (Confederació Espanyola de Persones amb Discapacitat Física i Orgànica) a Barcelona.



6 DE JUNY TERTÚLIES SALUDABLES: EXPERIÈNCIES DE VIDA EN LA DONACIÓ I EL TRAS- PLANTAMENT D'ÒRGANS

El Cafè La Cantonada, de Tarragona, va ser el lloc escollit per organitzar la tertúlia saludable sobre "Experiències de vida en la donació i el trasplantament d'òrgans". En aquesta ocasió, van compartir els seus testimonis: Carmen López i Isabel Segura, que ens van apropar l'experiència del trasplantament; Joana Martos, que va parlar sobre la vivència de la donació; Tomy Gómez, que va explicar l'experiència de donar en vida; la Dra. María Bodí, del Departament de Coordinació de Trasplantament de l'Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona; i Diana Gil, infermera de la Unitat de Cures Intensives i Coordinació de Trasplantament de l'Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona.

UN MONÒLEG D'EN PEP NOGUERA



30 DE MAIG REPRESENTACIÓ DEL MONÒLEG "TRAS-PLANTAR"

L'Auditori Municipal de Terrassa va acollir la representació del monòleg "Tras-plantar", protagonitzat per l'actor Pep Noguera. Aquest monòleg parla sobre l'experiència personal del trasplantament de ronyó i pàncrees des d'un punt de vista emotiu i amb grans tons d'humor. Molt divertit i enriquidor amb la finalitat de sensibilitzar a la població sobre la importància de fer-se donant. Des de l'AMTHC vam agrair especialment la presència del Sr. Alfredo Vega, alcalde de Terrassa; la Sra. Eva Candela, regidora de Salut; representants de l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT) i de l'ADER (Associació de Malalts del Ronyó).



23 DE MAIG

CINEMA I SALUT: PARLEM DE LA DONACIÓ D'ÒRGANS

El 23 de maig a les 18h es va projectar el film "21 Grams" d'Alejandro González de Iñárritu al Museu de Cinema de Girona. Al finalitzar la pel·lícula, va tenir lloc una taula rodona moderada per Núria Astorch, periodista d'El Punt; la Dra. Núria Masnou, de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona; i Artur Marquès, membre de l'AMTHC, per parlar i debatre sobre la donació d'òrgans.



18, 19 i 20 DE MAIG

FIRES DE MAIG DE VILAFRANCA DEL PENEDÈS

Vam estar presents a les Fires de Maig de Vilafranca del Penedès informant sobre com fer-se donant d'òrgans i sobre la tasca de la nostra Associació. Concretament, el 19 de maig, el nostre company Artur Marquès va fer una xerrada sobre la donació d'òrgans. A més, el president de la Generalitat de Catalunya, el Sr. Quim Torra, va visitar el nostre estand i el vam obsequiar amb una samarreta "Donar Vida" de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC).

19 D'ABRIL

ASSEMBLEA GENERAL ORDINÀRIA DE L'AMTHC

Dijous 19 d'abril a les 18h es va celebrar, a l'Hotel d'Entitats Can Guardiola, l'Assemblea General Ordinària de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC). Durant l'Assemblea, es va tractar el següent ordre del dia: aprovació de l'acta de l'Assemblea anterior; presentació i aprovació dels comptes del 2017 i pressupost del 2018; presentació de la memòria del 2017; canvi d'ubicació de la seu social; aprovació de la modificació dels Estatuts; renovació de càrrecs; objectius i activitats del 2018; i torn d'intervencions i preguntes dels assistents.

6 D'ABRIL

XERRADA A L'IES BERNAT EL FERRER

El 6 d'abril vam fer una xerrada a l'IES Bernat el Ferrer de Molins de Rei sobre la donació d'òrgans. Els nois i noies van participar activament descobrint ells mateixos els valors solidaris de la donació i els tipus de trasplantaments. Així mateix, es va posar de manifest la importància de reduir les negatives dels familiars a la donació en cas de defunció. La conclusió de la xerrada va ser que el més important per qui vulgui ser donant és, sobretot, dir-ho a la família i als amics.



21 DE MARÇ

DIA NACIONAL DEL TRASPLANTAMENT

El 21 de març vam assistir a l'acte de celebració del Dia Nacional del Trasplantament al Saló d'Actes de la Reial Acadèmia de Medicina a Madrid. Amb aquesta commemoració es vol demostrar el sentiment de gratitud tant a les persones que van donar òrgans com als professionals que estan dedicant la seva tasca al trasplantament. Des de l'AMTHC volem destacar que s'ha de seguir fomentant la solidaritat perquè cada dia més persones necessiten ser trasplantades. La gent ha de ser conscient d'aquesta realitat per fer-se donant i poder salvar vides.



20 DE MARÇ XERRADA A L'HOSPITAL DR. JOSEP TRUETA DE GIRONA

El 20 de març vam participar en una xerrada informativa sobre la donació d'òrgans a l'Hospital Dr. Josep Trueta de Girona. Entre els assistents a la xerrada hi havia estudiants de quart d'ESO de l'IES Santa Eugènia.



6 DE MARÇ 20È ANIVERSARI DEL COCARMÍ

Dimarts 6 de març vam participar en l'acte de celebració del 20è Aniversari de COCARMÍ a l'Auditori de l'ONCE Catalunya. Durant l'esdeveniment es va fer un reconeixement al recorregut durant els darrers 20 anys del Comitè Català de Representants de Persones amb Discapacitat (COCARMÍ), on van quedar paleses les tasques i avenços en favor de les persones amb discapacitat. També es va retre homenatge als promotors i van quedar evidenciats els reptes que encara queden per assolir, amb la participació activa de l'associacionisme en general, per aconseguir la total integració en un món millor.



20 DE FEBRER HOMENATGE AL DR. EDUARDO JAURRIETA

El 20 de febrer vam assistir a l'acte d'homenatge al Dr. Eduardo Jaurrieta a l'Hospital de Bellvitge. Al darrera d'aquest gran professional hi trobem una persona que aprecia molt les qualitats i èxits de les persones i ha estat padrí de les trajectòries professionals de molta gent del seu entorn. Home de gran humanitat, emotiu i rialler. Montse Collado, membre de l'AMTHC, li va dirigir unes paraules d'agraïment durant l'acte.

18 DE FEBRER III CAMINADA DE L'AMTHC

Diumenge 18 de febrer vam fer la III Caminada de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) a Les Escletxes del Papiol (Baix Llobregat, Barcelona). Amb la Caminada vam voler fomentar l'exercici físic i la relació entre els associats i les associades, els amics, els familiars i els col·laboradors de l'Associació. A l'igual que les dues anteriors, aquesta III Caminada va estar dirigida per Carles Llonch, tècnic de mitja muntanya.

25 DE GENER FÒRUM DE SALUT CLÍNIC

Dins del Fòrum de Salut Clínic, celebrat el 25 de gener a les 18:30h, es va fer una conferència sobre el procés del trasplantament de fetge a la Sala d'Actes Farreras Valentí de l'Hospital Clínic. Hi van participar el Dr. Miquel Navasa, cap de l'UTH; Eva López, infermera pre-trasplantament; Raquel Garcia, infermera post-trasplantament; i Josep Maria Martínez, president de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC), entre d'altres.

NOTÍCIES

FETGE GRAS, OBESITAT I GENÈTICA

Una de cada tres persones pateix fetge gras no alcohòlic, una malaltia que ha crescut de forma exponencial en els últims anys com a conseqüència del “boom de l’obesitat” dels anys 80 fins a l’actualitat, segons ha explicat l’hepatòleg de l’Hospital Vall d’Hebron, Salvador Augustín.

En el marc de la ‘Jornada Malaltia per Fetge Gras No Alcohòlic’, que s’ha celebrat a l’Hospital, Augustín ha alertat que aquesta dolència asintomàtica que ha qualificat “*d’epidèmia silenciosa*” pot desembocar en quadres severos de patologies com una cirrosi i un càncer hepàtic.

La malaltia s’associa amb l’obesitat, tot i que també pot tenir un component genètic, i malgrat que a dia d’avui no compta amb una curació farmacològica, es pot prevenir i curar a través d’hàbits d’estil de vida com esport i alimentació que suposin una pèrdua de pes.

L’eliminació d’aliments processats i de farines refinades de les ingestes diàries, així com evitar el sedentarisme són qüestions clau per prevenir i curar aquesta dolència, que els metges volen donar a conèixer ara d’una forma massiva.

TRASPLANTAMENT DE FETGE

En l’actualitat, no es coneix molt perquè durant anys els hepatòlegs no li han fet cas, però després de l’explosió de l’obesitat aquesta dolència s’ha convertit en quelcom semblant a “un adolescent que està creixent” i que és la primera causa de trasplantament de fetge i de carcinoma hepàtic.

Els objectius de la Jornada passen per aconseguir que la malaltia es conegui perquè és “*molt freqüent*”, però els metges també busquen desestigmatitzar la malaltia, perquè no té res a veure amb l’alcoholisme i es pot prevenir i curar.

CRIBRATGE DEL FETGE GRAS NO ALCOHÒLIC

El Dr. Augustín ha plantejat la possibilitat que en els propers anys sigui necessari realitzar un cribratge a partir dels 45 anys d’edat de manera sistemàtica, tenint en compte que la incidència d’aquesta patologia és molt elevada.

Augustín ha confiat en què en dos o tres anys es puguin aconseguir fàrmacs per abordar aquesta patologia, tot i que ha ressaltat que combatre aquesta malaltia és una qüestió de tota la societat.

En aquest sentit, ha observat l’existència d’un “*problema pediàtric*” amb nens que, cada cop més, gaudeixen del seu oci a través de tecnologies i pantalles allunyades de l’esport i l’activitat física a l’aire lliure.

Font de la notícia: europapress.es





1ST INTERNATIONAL NASH DAY

El Dia Internacional de NASH està organitzat per:



THE NASH EDUCATION PROGRAM

12 JUNY 2018
DIA INTERNACIONAL DE NASH
MALALTIA PER FETGE GRAS NO ALCOHOLIC (NASH)
UNEIX-TE A NOSALTRES PER ATURAR L'EPIDÈMIA

Aquesta jornada informativa està organitzada per:



Vall d'Hebron
Barcelonès i Gironès Campus

Aquesta jornada informativa té el suport de:



ath.cat
ASSOCIACIÓ DE TRASPLANTATS HEPÀTICS DE CATALUNYA



AE EH

Q: www.international-nash-day.com
C: contact@nash-education-program.com

Facebook: International NASH Day
Twitter: @NASHDay

Instagram: @nashday
YouTube: The NASH Education Program

Printed by IMPRINT - Lilla, France. The NASH Education Program™, emblem and logo.

L'EPIDÈMIA DEL FETGE GRAS: COM CUIDAR-LO?

El fetge és un òrgan vital. No podem viure sense ell, ja que tota la sang del cos passa per ell per depurar-se. Els tòxics es queden en el fetge, que és el responsable de transformar-los en altres substàncies de fàcil eliminació, a través del ronyó o de la femta, per això resulta danyat si els tòxics arriben en excés.

"Per exemple, la sobredosi d'un fàrmac afecta al fetge, perquè és el responsable d'impedir que el fàrmac arribi al cervell o d'altres òrgans vitals", alerta en una entrevista el president de l'Associació Espanyola de Fetge i Ronyó i especialista en la Unitat Hepatorrenal, del servei d'Aparell Digestiu del Complex Hospitalari La Mancha Centro (Alcázar de San Juan), el doctor Sami Aoufi Rabih.

El també professor de la Facultat de Medicina de la Universitat de Sevilla recorda que el fetge té múltiples funcions, destacant com les més importants: **depurar la sang; fabricar la bilis, gràcies a la qual podem absorbir els greixos; produeix albúmina i les vitamines A, D, E i K; emmagatzema sucres per reutilitzar-los en períodes de dejú; entre d'altres.**

"Això és el que ocasiona que els pacients amb mala funció hepàtica tinguin malnutrició, un dèficit vitamínic, un trastorn de la coagulació, o malalties en els ossos, per exemple", subratlla.

L'expert adverteix a més que, **a diferència de la creença que només l'alcohol produeix una cirrosi hepàtica, hi ha diverses malalties que causen el mateix efecte**, sense associar-se amb l'alcohol, com l'hepatitis produïda per virus (hepatitis B i C), les malalties autoimmunes (hepatitis autoimmune, cirrosi biliar primària, colangitis esclerosant primària), les malalties metabòliques (fetge gras), les malalties per dipòsit (hemocromatosi, malaltia de Wilson), a més d'altres malalties rares.

"El més important és detectar-les a temps, abans que causin un deteriorament avançat i irreversible. Amb una simple analítica de sang es pot obtenir molta informació, no només de la salut referent al fetge, sinó de la predisposició de presentar malalties en aquest òrgan", afegeix.

PAUTES O CONSELLS PER MANTENIR EL FETGE SA

El president de l'Associació Espanyola de Fetge i Ronyó destaca que en realitat no hi ha pautes, dietes, ni medicaments miraculosos per tractar o prevenir malalties del fetge. **"L'únic que ha demostrat no danyar el fetge ha estat mantenir una dieta equilibrada, rica en vitamines, i allunyar-se dels hàbits tòxics, com l'abús de l'alcohol, que és la segona causa més freqüent de cirrosi hepàtica a Espanya",** precisa.

"És un òrgan vital com el cor, el pulmó, el cervell, o els ronyons. Fins a data d'avui no hi ha una alternativa que substitueixi la seva funció, com la diàlisi pels ronyons, pel que, si perdem la seva funció, ens morim", afegeix Aoufi Rabih.

No obstant, alerta que com és un òrgan format per dos lòbuls, dret i esquerra, en cas de tenir un fetge totalment sa, **es pot donar o perdre un lòbul i viure amb l'altre.**

D'altra banda, lamenta que en l'actualitat s'està patint **una epidèmia de fetge gras** (no alcohòlic), que es caracteritza per un dipòsit de greix en el teixit hepàtic, que si no se li posa remei, també pot acabar desenvolupant una cirrosi i un càncer de fetge. "Per tant, les mesures de prevenció de les malalties del fetge es dirigeixen a no danyar-lo, més que a tractar-lo amb fórmules que no tenen cap base", insisteix.

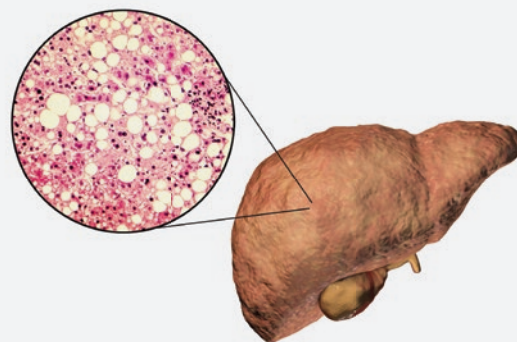
Així mateix, alerta que últimament hi ha una tendència a buscar alternatives nutricionals per protegir el fetge. **"Hi ha gent que creu que un extracte d'escarxofa pot millorar la funció del fetge o compensar els dos cubates que es va prendre la nit anterior. Això és totalment fals, enganyós i no té cap base científica. Un cop està el fetge danyat per un tòxic com l'alcohol, el més important és deixar l'alcohol",** subratlla.

És més, lamenta que, malgrat disposar de tanta informació, s'ha vist un repunt de les malalties de transmissió sexual per la manca de l'ús del preservatiu, entre elles, les hepatitis B i C. Igualment, senyala que **l'obesitat i el sedentarisme són dos mals que ens perjudiquen en general i al fetge**

L'EPIDÈMIA DEL FETGE GRAS: COM CUIDAR-LO?

en particular, acumulant greix, el que s'ha convertit en la tercera causa de trasplantament hepàtic. *"El fetge no fa mal, per això no avisa, excepte quan és massa tard. És important recordar que la prevenció és essencial per tenir una bona salut"*, sentència Aoufi Rabih.

Font de la notícia: infosalus.com



PREGUNTES FREQUENTS SOBRE EL TRASPLANTAMENT HEPÀTIC

QUI POT SER DONANT VIU DE FETGE?

Qualsevol persona, major de 18 anys i menor de 55 anys, en ús de plenes facultats mentals que, després d'haver estat adequadament informada dels beneficis i riscos propis del procés de donació, té la voluntat ferma de ser considerada donant hepàtic i que, des del punt de vista mèdic, estigui totalment sana, d'acord amb uns criteris molt estrictes establerts en els protocols de donació en vida.

El donant i el receptor han de ser compatibles quant al grup sanguini. La majoria de donants són familiars (pares/mares, germans/germanes, cònjuges, altres familiars), tot i que també poden ser-ho persones amb vincles afectius amb el receptor (amics, companys de feina). La decisió de donació ha de ser lliure de coaccions i pressions de l'entorn. L'òrgan donat és un regal gratuït. La llei no permet la venda d'un òrgan per a trasplantament.

LES PERSONES D'EDAT AVANÇADA ES DESESTIMEN COM A DONANTS CADÀVER?

L'edat del donant, en si mateixa, no és una contraindicació pel trasplantament. A banda de l'edat, en un potencial donant d'òrgans, també s'ha d'avaluar l'estat general del donant, com funcionen els seus òrgans i l'aspecte de cada òrgan durant l'extracció.

COM ES DETERMINA LA COMPATIBILITAT ENTRE DONANT I RECEPTOR?

La compatibilitat entre donant i receptor es determina d'acord al grup sanguini i al pes corporal.

Grup sanguini. Ha d'existir identitat de grup sanguini ABO entre el pacient que rep el trasplantament i el donant del fetge. Així, per exemple, els pacients del grup A només poden rebre òrgans de donants del mateix grup A. En els trasplantaments amb donant viu, el grup sanguini pot ser idèntic o només compatible. En aquest cas, per exemple, un pacient del grup A pot rebre un trasplantament hepàtic d'un donant del grup sanguini A ó O.

Pes corporal. Amb objecte que el volum del fetge trasplantat no sigui ni massa gran (podrien existir problemes per a cabre en l'abdomen del receptor del trasplantament) ni massa petit (podria ser insuficient per a la vida del pacient), és necessari que existeixi una certa similitud de pes corporal entre el pacient i el seu donant. Aquest factor és especialment important quan el donant és un donant viu del qual només es pot obtenir un lòbul hepàtic.

PREGUNTES FREQUENTS SOBRE EL TRASPLANTAMENT HEPÀTIC

PUC SER EXCLÒS DE LA LLISTA DE TRASPLANTAMENT HEPÀTIC?

Malauradament, en algunes ocasions els pacients en llista d'espera poden empitjorar, presentar complicacions o presentar noves malalties que poden arribar a contraindicar temporal o definitivament el trasplantament.

EM PUC QUEDAR EMBARASSADA DESPRÉS D'UN TRASPLANTAMENT HEPÀTIC?

Les dones en edat fèrtil pot ser que no tinguin la menstruació durant un temps després del trasplantament, tot i que no significa que no puguin quedar-se embarassades, ja que continuen ovulant. Durant el primer any del trasplantament és molt important que la pacient no es quedi embarassada. A partir del primer any, la possibilitat d'embaràs ha de ser avaluada de forma individual pel seu hepatòleg/hepatòloga i ginecòleg/ginecòloga.

PUC DEIXAR LA MEDICACIÓ DEL REBUIG EN ALGUN MOMENT?

Els immunosupressors s'hauran de prendre tota la vida. Amb el pas del temps i depenent del seu estat de salut, el seu metge responsable li disminuirà la dosi, així com la quantitat de medicaments pel rebuig. El risc de rebuig existeix tota la vida, no obstant, en alguns casos, minoritaris i seleccionats, pot ser que pugui retirar-se la medicació.

ELS MEDICAMENTS PEL REBUIG TENEN EFECTES SECUNDARIS?

Els immunosupressors tenen efectes secundaris i depenen del tipus de medicament i de la quantitat. Els principals efectes són la hipertensió (tensió arterial alta), augment de la glucosa en sang (diabetis), alteració de la funció renal, alteracions de la visió, disminució dels reflexes, disminució de les cèl·lules de la seva sang, augment del colesterol, somnolència i molèsties gastrointestinals. D'altres de menor importància són creixement del pèl, aparició de tremolor, mal de cap, acne i envermelliment i inflamació de les genives.

UN COP TRASPLANTAT, LA MALALTIA HEPÀTICA QUE TENIA DESAPAREIX?

En alguns pacients la seva malaltia hepàtica pot tornar a aparèixer. Per exemple: hepatitis víriques, colangitis, malalties autoimmunes, etc. Per això és important prendre el tractament prescrit correctament i posar-se en contacte amb el seu metge davant l'aparició de qualsevol símptoma.

EM PUC VACUNAR DESPRÉS D'UN TRASPLANTAMENT?

El pacient trasplantat no pot rebre vacunes de virus vius o atenuats (com, per exemple: varicel·la, xarampió, rubèola i la vacuna oral de la poliomielitis) a l'estar immunodeprimit, és a dir, presentar els mitjans de defensa del seu organisme disminuïts.

En canvi, pot rebre vacunes de virus morts o inactivats o de partícules inerts de microbis: diftèria, tètanus, pneumococ, anti-hepatitis A i B. Ha de vacunar-se contra la grip anualment.

És recomanable que abans de l'administració de qualsevol vacuna contacti amb el seu hepatòleg/hepatòloga de referència.

PUC TENIR ANIMALS DE COMPANYIA?

Els pacients trasplantats poden tenir animals. Han d'evitar-se aquells que puguin transmetre malalties com animals exòtics. Els animals hauran d'estar vacunats i anualment haurà de dur-los al veterinari per a una revisió. Han d'extremar-se les mesures d'higiene de les mans.

PUC TORNAR A TREBALLAR?

No existeix un temps mitjà de convalescència post-trasplantament, depèn de cada individu. L'alta serà atorgada pel seu metge i podrà reprendre la seva feina de forma gradual. Ni haurà de sentir-se un malalt, ja que es troba física i psíquicament preparat per portar una vida similar a la de qualsevol persona.

Font de la notícia: portal.hospitalclinic.org

EL 2022 HI HAURÀ 160.000 PACIENTS D'HEPATITIS C SENSE TRACTAR SI NO HI HA CRIBRATGE

Un estudi sobre l'hepatitis C que s'ha presentat adverteix que de no iniciar-se ja polítiques de cribratge en la població adulta en general s'arribaria al 2022 a "l'esgotament diagnòstic", i 160.000 pacients no coneixerien que tenen la malaltia, i per tant, no podrien accedir al tractament.

Aquest és un dels estudis que ha presentat l'Associació Espanyola per a l'Estudi del Fetge (AEEH) i l'Aliança per a l'Eliminació de les Hepatitis Víriques a Espanya (AEHVE), en el qual s'han detallat les conclusions de diverses investigacions.

Aquests treballs, que s'exposaran en el 43 Congrés de l'AEEH, presidida per la doctora María Buti, aborden el cost-efectivitat del cribratge de l'hepatitis C a Espanya per fer aflorar la infecció oculta.

Una d'elles conclou, segons ha explicat Buti, una de les seves autores, que el cribratge en la població en general d'entre 20 i 79 anys és més cost-efectiu que el de la mateixa població amb factors de risc.

La relació cost-utilitat d'una estratègia enfront a una altra va ser de 8.914 euros per sota del llindar d'eficiència acceptat a Espanya.

Per a Buti, presidenta de l'AEEH, el recomanable seria que la població major de 20 anys i fins els 50 aproximadament es fes un cop a la vida una analítica en la qual s'analitzarien marcadors serològics de rutina (antígens i anticossos) per poder identificar a les persones infectades.

Seria el desitjable, segons Juan Turnes, secretari de l'AEEH, perquè la taxa de diagnòstic de l'hepatitis C a Espanya és encara baixa i s'estima que prop de 70.000 adults desconeixen que tenen la infecció, i per tant poden transmetre-la a través de pràctiques de risc.

A més, un percentatge pot desenvolupar fibrosi hepàtica avançada, cirrosi o càncer de fetge. Per això, identificar a aquests pacients és "invertir en salut".

Però a més, segons els experts, si no s'inicien les polítiques de cribratge a nivell general (el que existeix ara són estudis d'aproximació d'alguns hospitals, segons els experts), Espanya no aconseguirà l'objectiu d'eliminació de l'OMS pel 2030, any en què l'estudi estima que hi haurà en el país més de 98.000 pacients infectats.

El pla estratègic per abordar l'hepatitis C ha suposat un "èxit", segons el coordinador de l'AEHVE, cap d'Hepatologia de l'Hospital La Paz, Javier García-Samaniego, però "no ens hem d'adormir en els llores" perquè han d'aflorar els no diagnosticats, a més de facilitar tractaments als ja detectats: fins ara l'han rebut més de 90.000 pacients, prop del 50% de persones que tenen la malaltia a Espanya.

Un de cada cinc espanyols està en risc de patir una malaltia del fetge i les patologies relacionades amb aquest òrgan són ja la cinquena causa de mort en el món i representen la tercera causa de mort prematura a Espanya.

Aquestes malalties són cada cop més prevalents, ja que es relacionen amb estils de vida poc saludables que augmenten en les societats avançades: consum excessiu d'alcohol, una dieta poc saludable i el sedentarisme, que condueix a l'obesitat.

I per això, perquè la població pugui visibilitzar més aquests factors de risc, els especialistes d'aquestes associacions han presentat la campanya #FetgeSa, amb la finalitat, a més, d'avançar en el diagnòstic precoç i que la societat atengui més a indicadors de les anàlisis de sang que es realitzen des d'Atenció Primària, com les transaminases.

Si es detecten valors alts en una simple mostra de sang pot existir una malaltia del fetge i si això es coneix es pot aturar i fins i tot revertir la seva evolució.

Les claus per prevenir les malalties del fetge són, a més de les mencionades, evitar el contacte amb sang i fluids corporals d'altres persones i les relacions sexuals de risc, la vacunació contra l'hepatitis B i prendre només els medicaments prescrits pel metge.

Les causes més freqüents són el consum d'alcohol, les hepatitis virals, l'autoimmunitària, la toxicitat per fàrmacs i l'anomenada malaltia hepàtica per dipòsit de greix, que arriba ja a entre un 20% i un 30% de la població.

Font de la notícia: efesalud.com

**EL 2022 HI HAURÀ 160.000
PACIENTS D'HEPATITIS C
SENSE TRACTAR SI NO HI HA CRIBRATGE**



D'esquerra a dreta,
a la zona central de la imatge:
Elba Llop, vocal de l'AEEH
(Associació Espanyola per a l'Estudi del Fetge);
Javier García-Samaniego,
coordinador de l'AEHVE (Aliança per a l'Eliminació de
les Hepatitis Víriques a Espanya);
María Buti, presidenta de l'AEEH;
Juan Turnes, secretari de l'AEEH
i responsable de la campanya #FetgeSa;
i **Carmen Navascués**, vocal de l'AEEH.

Foto facilitada per l'AEHVE.

L'ONT DÓNA ELS ÚLTIMS RETOCS A UN NOU TIPUS DE TRASPLANTAMENT

L'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT) està a punt d'acabar el protocol d'actuació pel trasplantament d'òrgans infectats amb hepatitis C a donant net. Així ho han confirmat fonts de tota solvència de la institució dependent del Ministeri de Sanitat que, un cop més, instaurarà a Espanya una tècnica innovadora amb la qual pretenen augmentar el nombre de donants. El projecte, que sortirà properament a consulta pública, estableix un "consens nacional" per realitzar un trasplantament amb un òrgan donat per un pacient amb el virus de l'hepatitis C "en qualsevol centre sanitari dels diferents sistemes de salut autonòmics".

Els dies 14, 15 i 16 de novembre s'ha celebrat a Sevilla el 33 Congrés Nacional de Coordinadors de Trasplantaments. Una cita molt important d'una branca sanitària en la qual Espanya és referent mundial. Temes com la col·laboració públic-privada en

donació d'òrgans o les fórmules dutes a terme per a la preservació d'òrgans ex vivo s'han posat sobre la taula en aquest Congrés que ha aglutinat referents sanitaris de primer nivell. Entre els assistents també va estar-hi Beatriz Domínguez-Gil, directora general de l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT). La seva presència, juntament amb la d'alguns importants investigadors, ha revalidat el valor d'aquesta trobada en la qual Espanya ha intentat millorar encara més les seves dades. Un dels molts objectius d'aquest Congrés ha estat desenvolupar un fòrum monogràfic d'infermeria, on s'ha donat visibilitat a la tasca desenvolupada per aquest col·lectiu (així com s'ha potenciat la seva figura en la xarxa nacional de coordinació de trasplantaments) i presentar línies específiques de l'ONT en relació a donants portadors del virus de l'hepatitis C, extracció pulmonar a cor aturat, foment de la donació renal de vivo, etc.

L'ONT DÓNA ELS ÚLTIMS RETOCS A UN NOU TIPUS DE TRASPLANTAMENT



A continuació, podeu llegir una entrevista amb **Beatriz Domínguez-Gil, directora general de l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT)**.

Quins són els objectius del pla estratègic de l'ONT?

L'objectiu que totes les comunitats autònomes superin els 50 donants per milió de població i que al país superem els 5.500 trasplantaments el 2022.

Moltes xifres.

Els trasplantaments treuen el millor dels ciutadans. En els temps que corren és molt important. Quan parlem de xifres sembla que parlem d'una qüestió de rècords, però darrera hi ha moltes històries. El trasplantament millora molt la qualitat de vida; i per determinats òrgans, és l'única teràpia possible. I les històries dels donants: persones que han mort en morts súb dites, inesperades; famílies en dol que, en moments de tan immens dolor, diuen sí a la donació. Seguim parlant de xifres perquè seguim necessitant òrgans.

Les llistes d'espera creixen.

La llista en trasplantament renal creix i seguirà creixent a mesura que envelleixi la població.

Novetats?

La donació en assistència (a cor aturat) ha emergit amb molta força. Va començar sent una donació renal i ara apostem per a què sigui multiorgànica. Apostem també per incorporar la donació en assistència pediàtrica. L'accés dels nens a trasplantaments és particularment preocupant. A més, hem presentat recomanacions de pacients infectats pel virus de l'hepatitis C.

En què consisteix?

Els antivirals d'acció directa curen i es poden utilitzar en receptors trasplantats.

No es descartaran per a trasplantaments d'òrgans infectats pel virus de l'hepatitis C?

Són pocs òrgans, però permeten que persones que volen donar els seus òrgans i són hepatitis C positiu, puguin donar. En òrgans vitals, l'hepatitis C eliminava abans la possibilitat del trasplantament; però ara fent el balanç risc-benefici, i amb l'evidència, es pot comptar amb aquest trasplantament. Hem registrat ja un nombre important de persones trasplantades amb bons resultats. I l'objectiu és fer-ho amb un model estandarditzat a nivell nacional.

Quants trasplantaments?

Amb el donant virus C positiu, però no infectiu, hem aconseguit trasplantar a 46 pacients. I amb donants virus C positiu infectats, hem aconseguit trasplantar a nou pacients.

D'altres innovacions?

La gran innovació és la preservació dels òrgans. Hi ha màquines més sofisticades que permeten preservar fora del cos un òrgan en condicions molt properes a les fisiològiques; és a dir, com si estigués dins de l'organisme, així l'òrgan no pateix tant, com passa amb la preservació estàtica i en fred, amb neveres, que és l'estàndard habitual. Són màquines que permeten fins i tot validar els òrgans abans del trasplantament, i determinar quins òrgans funcionaran i quin òrgan no. Estan emergint. Es tracta d'una tecnologia molt costosa i l'evidència encara no és contundent. Hem de veure com transferir aquesta tecnologia al sistema públic de manera sostenible i lògica.

Quins òrgans?

Particularment en hepàtic tenim un nínxol. Hi ha fetges grassos que no es poden trasplantar; però preservats amb aquesta tecnologia poden trasplantar-se amb resultats adequats. S'afegiria el plus de disposar d'aquests òrgans.

L'ONT DÓNA ELS ÚLTIMS RETOCS A UN NOU TIPUS DE TRASPLANTAMENT

D'altres estratègies per augmentar la disponibilitat d'òrgans?

Existeix un segment d'hospitals fonamentalment privats que encara no s'han incorporat al programa de donació. La col·laboració públic-privada pot augmentar, entre un 5% i un 10%, les donacions en el nostre país. Aquest model de cooperació permet als hospitals privats expressar la seva responsabilitat social i oferir als pacients la possibilitat de donar, si així ho desitgen.

Com participa l'ONT en teràpies avançades?

Una teràpia avançada és una cèl·lula d'origen humà que es transforma en medicament. Són teràpies innovadores i molt cares. Han de ser sotmeses als mateixos requisits de qualitat i seguretat que els trasplantaments.

Quines teràpies han arribat ja?

Una teràpia que ha arribat i emergirà amb molta força són les CAR-T, que estan orientades, de moment, a malalties hematològiques (càncer de la sang). Aquestes teràpies s'assemblen molt al trasplantament de progenitors hematopoètics, o trasplantament de medul·la òssia.

Quins són els criteris?

Qualitat, seguretat, eficiència, i accessibilitat. Que tot el pacient que ho necessita pugui optar a aquestes teràpies.

Com és el desenvolupament d'aquestes teràpies avançades a la UE?

Espanya pot ser un model per a la resta d'Europa.

Ja és modèlic en trasplantaments.

Sí. Els trasplantaments funcionen per la solidaritat, pel sistema públic de salut i pel model organitzatiu, que permet identificar totes les oportunitats de donació. En un hospital només entre l'1-2% dels pacients que moren poden ser donants. El sistema està perfectament dissenyat perquè aquestes opcions s'identifiquin. Som referents pels cinc continents. Molts països han copiat parcial o totalment el model espanyol.

Com van els avenços en cèl·lules mares?

Les cèl·lules mare van crear moltes expectatives fa uns anys. Tindran un paper important en la prevenció i en la disminució en la necessitat de trasplantaments. Ara hi ha línies d'investigació

que valoren l'impacte de les cèl·lules mare en cèl·lules cardíaques infartades per veure si es pot recuperar la funció normal del cor.

Veurem òrgans fabricats amb cèl·lules mare?

Estem parlant de quelcom que trigarà molt, però són línies d'investigació i hem d'estar atents.

Quantes persones moren esperant un òrgan a Espanya?

En el cas de trasplantaments vitals, entre el 5% i el 10% no aconsegueixen l'òrgan a temps. Excepte en el cas del fetge, que la llista d'espera està baixant pels antivirals; en la resta d'òrgans, la llista d'espera creix. Es van ampliant els criteris d'inclusió en llista d'espera. Malgrat que Espanya és un país excel·lent en trasplantaments, les llistes d'espera segueixen creixent.

En nens, es pot avançar?

En nens petits tenim un problema, però és reflex d'una societat madura. La mortalitat infantil és molt reduïda. Hi ha pocs donants pediàtrics perquè moren pocs nens i això és bo. Trobar un òrgan per a ells és un repte. Volem augmentar la donació pediàtrica.

Com?

Que un nen mori i pugui ser donant és una situació molt excepcional a la UCI. Aquesta excepcionalitat no ha de provocar que es perdi un potencial donant.

Fa un any es va trasplantar el cor a un nen no compatible.

Hem llançat el programa ABO no compatible en nens menors de dos anys. Nens petits afectats amb cardiopaties congènites greus poden trasplantar-se sense necessitat que siguin compatibles per grup sanguini amb el donant, i això augmenta les seves possibilitats. Se n'han fet quatre a Madrid. També treballem en cooperació amb altres països en trasplantament infantil.

Com es blindarà el sistema al tràfic d'òrgans?

Espanya té un sistema blindat per la legislació, que és molt rotunda. Les pràctiques preparatòries, sense que s'arribi a consumir el delictes, estan penades amb 12 anys. La pròpia legislació estableix un sistema de valoració del donant que fa molt complicat el tràfic.

L'ONT DÓNA ELS ÚLTIMS RETOCS A UN NOU TIPUS DE TRASPLANTAMENT

I en l'àmbit internacional?

És més complicat. Té lloc en països que poden disposar de legislació, però de vegades no tenen capacitat per perseguir aquests delictes, o per la pròpia corrupció. La legislació és un instrument i Espanya ha liderat la lluita contra el tràfic d'òrgans.

Fonts de la notícia:

diariodesevilla.es / redaccionmedica.com

PREVENCIÓ DE LA INFECCIÓ PEL VIRUS DE L'HEPATITIS B

El virus de l'hepatitis B (VHB) és una causa important de morbimortalitat. En el present número del Butlletí de l'Organització Mundial de la Salut, una revisió sistemàtica i una metanàlisi, avaluen els efectes a llarg termini de la immunització contra l'hepatitis B en lactants en la prevalença de la infecció per aquest virus. En aquesta etapa de la investigació, s'extreuen tres conclusions principals:

En primer lloc, la vacuna preveu eficaçment la infecció pel VHB en els lactants i influeix considerablement en la prevalença més de 15 anys després.

En segon lloc, els efectes de la immunització universal dels lactants recomanada per l'Organització Mundial de la Salut (OMS) són majors en la població (una reducció de tres quartes parts de la prevalença) que la immunització específica dels nens de mares infectades pel virus (una reducció de dos terços).

En tercer lloc, d'acord amb els resultats d'aquesta anàlisi i amb els recents informes que indiquen que ha augmentat la cobertura de la vacunació contra l'hepatitis B al món, aquesta infecció és cada cop menys freqüent entre les noves generacions d'un número cada cop major de països.

Aquestes dades tenen importants repercussions per a l'eliminació de l'hepatitis B al món. Es pot afirmar que la immunització amb una dosi al néixer, seguida de

dues noves dosis durant el període de lactància, és bàsica per reduir la incidència i assolir l'eliminació. Hem de seguir treballant perquè els programes d'immunització sistemàtica incloguin l'administració d'una dosi d'aquesta vacuna al néixer.

Només 101 països l'administren a tots els recent nascuts, els altres 20 tenen programes específics, i el sector públic de la resta de països no l'administra després del part. La regió de l'Àfrica de l'OMS és la que té major proporció de lactants que no reben cap d'aquestes dosis al néixer. En els països que apliquen un programa d'immunització, l'eficàcia a llarg termini d'aquesta vacuna com a prevenció de la infecció crònica pel VHB reduirà la transmissió del virus al néixer i en els lactants de la següent generació.

Els nens vacunats fa 20 anys han crescut i ara estan tenint descendència. Gràcies a la menor prevalença de la infecció pel VHB en les embarassades, es pot trencar el cercle viciós de la transmissió perinatal. A més, quan els pares són vacunats, hi ha menys risc de transmissió familiar o horitzontal de la infecció als nens petits.

En conseqüència, s'estan amplificant els efectes beneficiosos per a la salut pública de la immunització contra l'hepatitis B. Malgrat els avenços en l'eliminació de la transmissió horitzontal del VHB als nens petits, el programa de prevenció

PREVENCIÓ DE LA INFECCIÓ PEL VIRUS DE L'HEPATITIS B

inclourà de forma progressiva la transmissió intrauterina i durant el part. L'ampliació del programa mitjançant la inclusió de mesures addicionals, com l'administració d'immunoglobulina anti-hepatitis B i de fàrmacs antivírics a les dones amb una virèmia elevada, pot reduir encara més la transmissió materna-filial.

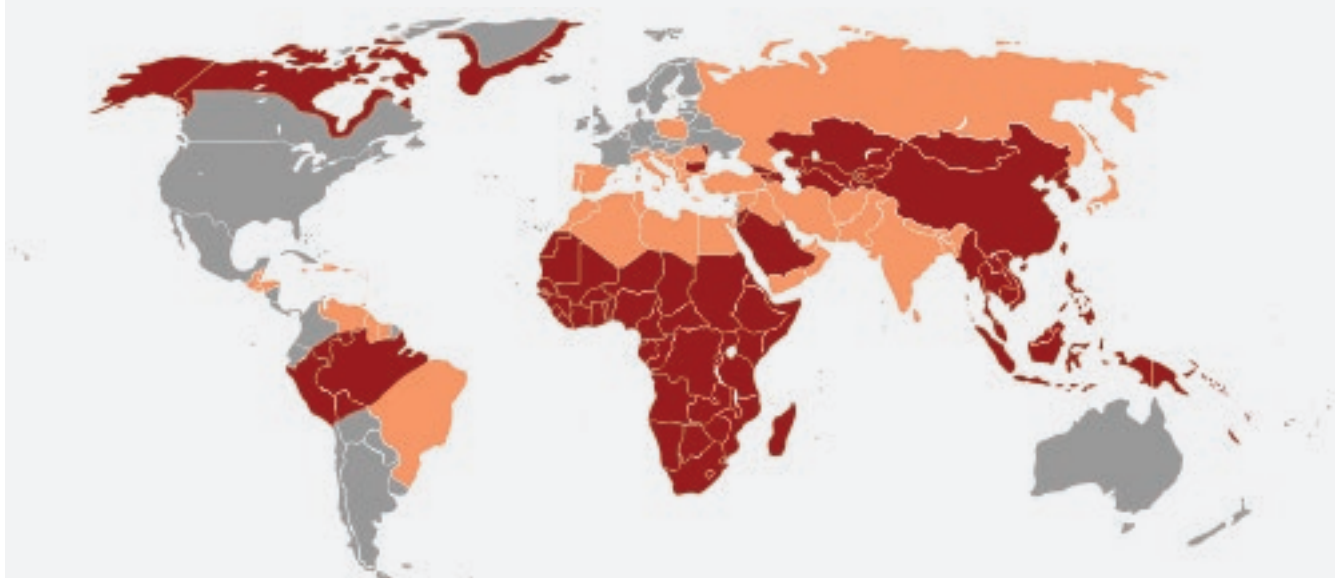
Hem de treballar per reduir la morbiditat entre els 257 milions de persones infectades pel VHB al món. En els adults infectats, el risc d'evolució a una malaltia crònica com la insuficiència hepàtica crònica, la cirrosi hepàtica i el carcinoma hepatocel·lular és alt. El 2015 es van registrar gairebé 900.000 defuncions, principalment degut a una descompensació de la cirrosi o a un carcinoma hepatocel·lular, i és probable que aquesta xifra augmenti si no s'amplien les proves de detecció i el tractament.

Actualment, hi ha fàrmacs antivírics per tractar la infecció pel VHB que prevenen eficaçment la cirrosi i el carcinoma hepatocel·lular i redueixen el risc de defunció. Les patents d'aquests medicaments van caducar el 2016 i, d'acord amb el mecanisme de comunicació de preus mundials (GPRM) de l'OMS, el preu mitjà d'un any de tractament amb tenofovir genèric és de 32,24 dòlars.

El 2016, l'Assemblea Mundial de la Salut va examinar els problemes i les oportunitats relacionades amb el VHB i va determinar que era possible eliminar-lo com amenaça per a la salut pública. Quant a la disminució de la incidència, la propera meta mundial serà assolir una prevalença inferior a l'1% als nens de fins a cinc anys d'edat el 2020. Això es pot aconseguir mitjançant la vacunació (que ha d'incloure una dosi al néixer) i es pot mesurar mitjançant estudis de biomarcadors que estimen la prevalença de la infecció infantil per VHB.

Si s'aconsegueix aquesta meta d'aquí al 2020, aplanarem el camí per assolir la meta fixada pel 2030: reduir la prevalença d'aquesta infecció en els nens fins al 0,1%. L'OMS està definint les intervencions i els mètodes necessaris per aconseguir i mesurar el progrés cap a l'assoliment d'aquest objectiu. El seguiment dels nens de mares infectades cobrarà més importància, juntament amb els mètodes i enfocaments utilitzats actualment per prevenir les infeccions perinatals pel virus de la immunodeficiència humana i la sífilis, amb la important addició de la immunització universal. Gràcies a això, es podria eliminar la transmissió materna-filial d'aquestes tres infeccions.

Font de la notícia: Butlletí de l'Organització Mundial de la Salut (2018)





ENTREVISTA

AMB JOSEP MARIA MARTINEZ, PRESIDENT DE L'ASSOCIACIÓ DE MALALTS I TRASPLANTATS HEPÀTICS DE CATALUNYA (AMTHC)

1. Quina és la principal tasca de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC)? Quina és la seva raó de ser? Per què i quan va ser creada?

L'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya va ser creada fa més de 30 anys a la sala d'espera de Consultes Externes de l'Hospital de Bellvitge on es trobaven pacients amb la mateixa malaltia, i van decidir d'agrupar-se per parlar de dubtes i neguits que tenien en comú.

L'AMTHC té com a tasca principal donar suport a les persones afectades de malalties hepàtiques i/o trasplantades de fetge, així com a llurs famílies, amb l'ajuda de professionals, voluntaris i col·laboradors. Aportem la nostra experiència, així com donem informació sobre tot el procés de la malaltia. Treballem en tres àrees diferenciades: **la prevenció de malalties hepàtiques, la sensibilització a la ciutadania sobre la donació d'òrgans i el procés del trasplantament.**

La nostra raó de ser és, doncs, donar suport al malalt i/o trasplantat hepàtic i a la seva família i cuidadors i sensibilitzar a la ciutadania sobre la importància de donar òrgans.

2. Com funciona l'Associació? Ens podries explicar com és el dia a dia dels voluntaris i voluntàries que ajuden a fer possible la seva existència?

L'Associació s'organitza a través d'una Junta Directiva que treballa segons les directrius que marca l'Assemblea. Hem introduït una nova forma de treballar que creiem més eficient i eficaç, amb la formació de grups de treball dels diferents àmbits amb capacitat de decidir, sempre amb coneixement de la Junta Directiva.

Tenint en compte que tots els que formem part de la Junta de l'Associació som voluntaris i voluntàries cadascun de nosaltres tenim la nostra tasca, en els diferents departaments. Cal remarcar el voluntariat testimonial que fem en els hospitals on trasplanten (Hospital de Bellvitge, Hospital Clínic i Hospital Vall d'Hebron), on **un equip de voluntaris/es visiten cada setmana als pacients ingressats per donar el nostre suport emocional i resoldre dubtes i neguits dels malalts i familiars.**

3. Com pot ajudar l'Associació a una persona que necessita un trasplantament?

Una persona que necessita un trasplantament és un malalt que es troba en un procés molt complicat amb

desequilibris emocionals profunds, i **el testimoni d'una persona que hagi passat el mateix procés és molt valorat pel malalt.** És un moment d'incertesa i de molts neguits i la nostra ajuda és sempre molt benvinguda.

D'altra banda, des de l'Associació donem suport en temes jurídic-laborals, psicològics i d'altres ajudes socials com el servei de pisos d'acollida. Aquest servei dóna la possibilitat d'allotjament a persones sense recursos que viuen lluny dels hospitals perquè el familiar i/o cuidador estigui al costat del malalt, en condicions adequades.

4. Quin és el millor consell o consells que se li pot donar a una persona que entra en la llista d'espera per a un trasplantament? I al seu entorn familiar?

És molt important informar en què consisteix aquest procés de llista d'espera. Els professionals de la salut ja informen sobre com funciona aquesta llista d'espera, on el criteri que s'utilitza no és el temps d'espera, sinó la gravetat del pacient. Però **no s'informa de la part emocional, i és aquí on els voluntaris i voluntàries de l'Associació expliquem, tant al pacient com al seu entorn, que es trobaran en aquest període: incertesa, canvis d'humor constants, angouxa, desesperança, ganes de baixar els braços...**

No saber quan arribarà el trasplantament i veure que el pacient va empitjorant paulatinament és dur. És aquí on sempre incidim en què **cal lluitar perquè quan arribi aquest desitjat òrgan, el pacient estigui en les millors condicions pel trasplantament.** Podem dir que el període de llista d'espera és una preparació del malalt perquè arribi en les millors condicions físiques i psicològiques perquè el trasplantament sigui un èxit.

5. Com gestiona l'Associació els pisos d'acollida?

Com deia abans, un dels serveis que oferim són els pisos d'acollida. **Es tracta de donar allotjament a persones sense recursos, i ho gestionem directament amb els serveis socials dels hospitals on s'intervenien els pacients.** Els serveis socials realitzen l'estudi per tal de detectar les persones sense recursos que no es poden pagar un allotjament a prop dels hospitals durant el temps que ho necessiten. Cal tenir en compte que hi ha pacients i familiars que poden estar més d'un any allotjats, per exemple, un

pacient en llista d'espera d'un òrgan. Les persones que s'hi allotgen són els familiars i cuidadors, o els propis pacients que estan en llista d'espera o que vénen a fer-se proves complementàries o visites.

6. Quins aspectes poden millorar la qualitat de vida d'una persona trasplantada?

És molt important seguir els consells dels professionals de la salut. Fer una vida sana, realitzar exercici físic segons les possibilitats de cada persona i prendre la medicació segons pautes del teu metge són aspectes que milloren la qualitat de vida de la persona trasplantada. **Després del procés del trasplantament és molt important ser conscient que és una nova oportunitat de viure i que cal aprofitar.**

7. Com a associació que veu cada dia la difícil situació de moltes persones que estan en llista d'espera, quin missatge donaríeu als ciutadans i ciutadanes que tenen dubtes en relació a la donació d'òrgans?

Quan em fan aquesta pregunta sempre penso en les 1.201 persones que estan esperant un òrgan a dia d'avui. **No pensem que ens pot passar a qualsevol de nosaltres fins quan arriba el moment en què necessitem un òrgan. Amb la donació dels seus òrgans, una persona pot arribar a salvar la vida a vuit persones en un acte de generositat i d'amor vers els altres.** És important dir que en el moment en què decidim fer-nos donants d'òrgans, cal fer-ho saber a la família i al seu entorn. També hi ha la possibilitat de fer-se el carnet de donant d'òrgans o les voluntats anticipades, però el més important és que el teu entorn ho sàpiga.

En aquest aspecte també vull incidir en què **les persones trasplantades també podem ser donants d'òrgans i que no existeix cap edat màxima per poder donar un òrgan.** Són mites que cal desmentir.

Volia destacar també per si algun ciutadà o ciutadana té algun dubte sobre la fiabilitat del sistema de donació d'òrgans a Catalunya, cal dir que **és un sistema que vénen a conèixer molts països que s'interessen pels bons resultats obtinguts.** És un procediment que està consensuat pels professionals de la salut i l'Administració, i que és segur i equitatiu. No en tenim cap dubte.

8. Què poden fer el Govern i l'Administració Pública per ajudar a associacions com la vostra enfocades als pacients?

Ens poden ajudar escoltant la nostra veu, que no és un altra que la veu del pacient amb les seves inquietuds i necessitats. Sabem que pensen que el nostre paper és fonamental en el sistema sanitari, però de vegades no ens sentim recolzats com necessitaríem. Un dels problemes que tenim és la **manca de recursos i de finançament.** En aquest aspecte, creiem que **l'Administració hauria de fer un esforç per tal que els serveis que oferim, que segons ens diu són de vital importància, tinguin un finançament adequat.**

9. Si des de l'Associació poguéssiu demanar tres desitjos en l'àmbit dels trasplantaments, quins serien?

Es difícil contestar aquesta pregunta perquè hi ha molts desitjos. **Que no hi hagi llista d'espera de persones que necessitin un òrgan,** i perquè això succeeixi caldria sensibilitzar més a la ciutadania sobre la donació d'òrgans. En aquest aspecte **demanem més la implicació de l'Administració, que és la que té els recursos i l'estructura per poder-ho fer.** En aquest mateix sentit caldria treballar perquè no es perdi ni un sol òrgan, i perquè això sigui possible caldria dotar amb més recursos als nostres hospitals.

Un altre desig seria **que els donants d'òrgans en viu tinguin reconeixement i dret a les prestacions laborals, que a dia d'avui se'ls hi deneguen.** Han de tenir dret a baixa laboral si volem fomentar la donació en viu.

El tercer desig seria **que la llei d'accés universal a la sanitat pública tingui en compte la peculiaritat dels trasplantaments, si no volem fomentar el turisme sanitari i el tràfic d'òrgans.**

10. Quins són els projectes de futur de l'Associació? Hi ha algun aspecte on es posarà el focus especialment?

Tenim diversos projectes que ja hem iniciat o estem a punt de posar en marxa. Un projecte és el de la **"Sensibilització de la donació d'òrgans i de prevenció de malalties hepàtiques en Instituts d'Ensenyança Secundària"** mitjançant xerrades dirigides a alumnes de 4rt d'ESO o 1er de Batxillerat. L'any passat vàrem fer 12 xerrades i cada any volem augmentar el número de xerrades i l'àmbit territorial.

Un altre projecte és el de **"Suport psicològic a pacients i familiars durant l'estada en els pisos d'acollida".** Creiem que és de vital importància donar suport psicològic a les famílies i els pacients que estan allotjats en els nostres pisos amb professionals de la psicologia durant tot el procés de la malaltia.

Altres projectes en el mateix àmbit de la promoció de la donació d'òrgans s'estan avaluant en forma de **representacions artístiques i teatrals, comunicació** (millora del web corporatiu, visibilitat als mitjans de comunicació, presència a les xarxes socials, etc.).

Un focus important serà treballar en aspectes per tal de **diagnosticar pacients que tenen l'hepatitis C i que no ho saben.** Si es vol assolir l'objectiu de l'OMS d'eradicar l'hepatitis C l'any 2030, cal insistir en la importància de la detecció precoç de la malaltia, i aquí l'Atenció Primària té un paper destacat.

Tanmateix també volem posar esforços en **la patologia que en un futur molt pròxim serà el motiu principal del trasplantament de fetge: el fetge gras (NASH).**

ARTICLES

PRESTACIONS LABORALS: SITUACIONS POST-TRASPLANTAMENT HEPÀTIC

Article de

Josep Lluís Gómez,
soci i membre de la Junta de l'AMTHC

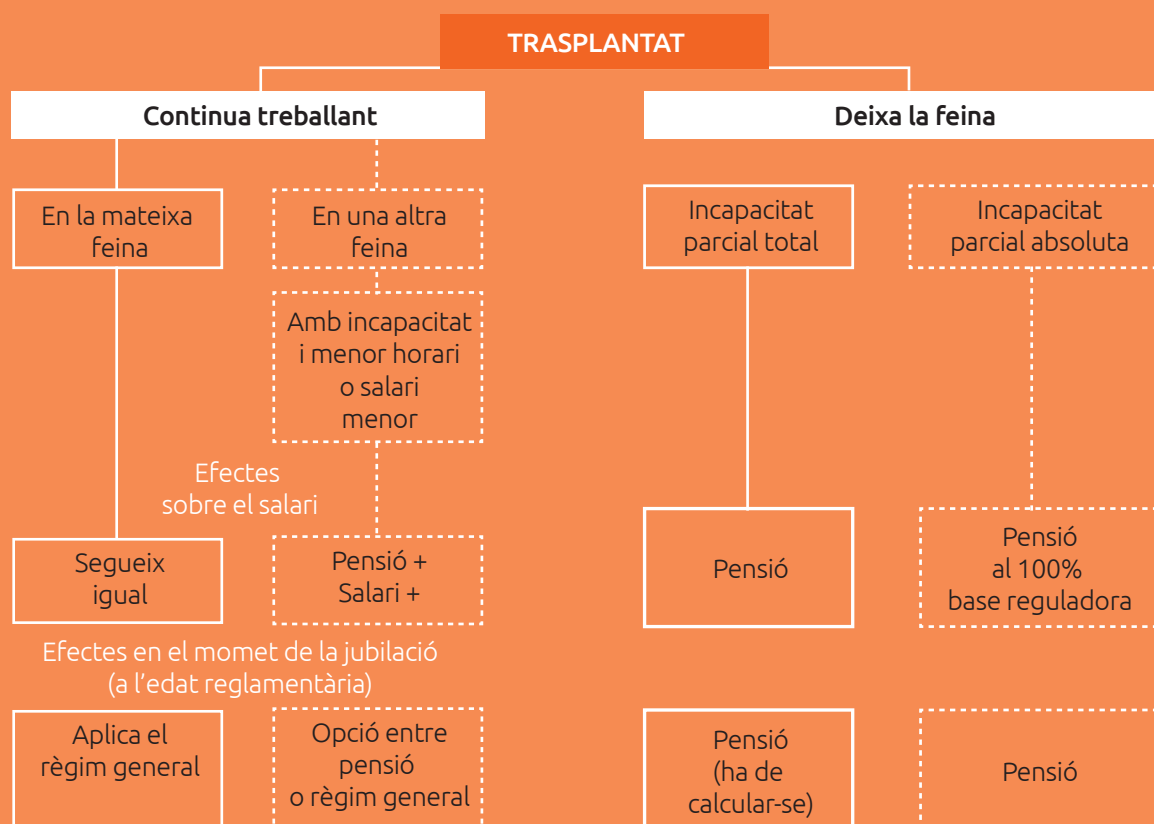
En termes generals s'arriba al trasplantament hepàtic després d'un període, no curt, de dolències, malestar, proves i contínues visites mèdiques que suposen una qualitat de vida laboral (i sociofamiliar) res recomanable, però és després del trasplantament quan es plantegen, en el terreny laboral, noves incògnites. Tractarem de descriure-les i donar solucions al respecte.

Una primera circumstància serà si fins aquell moment estàs treballant per compte aliè, o pel

contrari ets un treballador per compte propi (autònom), i no tant per la cotització a la qual estiguis subjecte, sinó per allò de saber què faré a partir d'ara.

En qualsevol cas i sense entrar en particularitats (cada cas ha de ser tractat individualment), considerem que dependrà molt del tipus de treball que s'estigui realitzant, per determinar si serà possible continuar realitzant-lo, i en tot cas com podrà seguir realitzant-se, perquè difícilment serà exactament igual que en absència de trasplantament.

Veiem un primer esquema:



PRESTACIONS LABORALS: SITUACIONS POST-TRASPLANTAMENT HEPÀTIC

En l'esquema anterior podem apreciar dues situacions, segons es continuï treballant o es deixi l'activitat laboral remunerada, i a la vegada en cadascuna d'elles, s'obtingui una incapacitat (bé sigui total o absoluta), amb efectes en la remuneració mensual, i amb efectes, no menys importants, en la futura jubilació, arribat el cas.

Si es continua treballant, en les condicions anteriors, cas desitjable però no sempre possible, no existirà incidència en cap de les situacions considerades (remuneració i jubilació).

En canvi, **si es continua treballant, bé en la mateixa empresa però obtenint una incapacitat permanent total** (suposa un canvi en el tipus de feina o amb menor horari de dedicació i/o menor salari, en una altra empresa), podem trobar-nos que:

La remuneració per la feina sigui menor.

A més de la remuneració menor es percebi una pensió de fins el 55% de la base reguladora.

En aquest últim cas, en el còmput pel moment de la jubilació, haurà "d'optar-se" entre la pròpia pensió d'incapacitat o l'import que correspondria a pensió de jubilació, en els termes que resultin en aquell moment, no sent compatibles ambdós sistemes, a no ser que es tracti de dos règims diferents (general i autònoms).

Si no es continua treballant, és a dir, es deixa la vida laboral remunerada, suposant que s'obtingui una incapacitat, que pot ser permanent total o bé permanent absoluta, es produeix una situació que convé estudiar i calcular amb perspectiva al moment de la jubilació, donat que:

Si la incapacitat és permanent absoluta, suposa que la pensió serà del 100% de la base reguladora i a més lliure d'impostos (IRPF), i en aquest cas no hi ha dubte.

Si la incapacitat és permanent total, la pensió pot arribar fins el 75% de la base reguladora, si es tenen més de 55 anys, i aquí és on ha de calcular-se què passa en el moment de la jubilació, donat que havent cotitzat un període suficient abans de l'obtenció de la incapacitat permanent total, a partir d'aquell

moment es deixa de cotitzar, i es comptaran els següents períodes fins el moment de jubilació, com "buits de cotització" (després s'explicarà en què consisteixen i com salvar-los).

En l'anterior exposició, es pretén posar de manifest **la necessitat d'un adequat plantejament de la situació que es crea després del trasplantament**, reconeixent d'entrada que existeixen multitud de variacions sobre l'esquema exposat, i que totes elles han de ser considerades de forma individual.

Continuant amb el tema de les prestacions laborals, que poden produir-se després d'un trasplantament, **ens centrarem ara en l'afectació dels períodes no cotitzats, pel càlcul de pensió de jubilació arribat el moment.**

Tot i que no els tractarem aquí, sí que deixem constància que existeixen d'altres tipus d'incapacitat, en concret dues que són:

La **incapacitat parcial**, que es relaciona més amb la pèrdua d'alguna part del cos (dit, mà, etc.), i que es deriva, pel general, d'accidents de treball.

La **gran invalidesa**, que és aquella de la qual resulta que la persona afectada necessita ajuda externa per poder realitzar les seves tasques habituals.

Aquestes situacions no les tractarem per poc freqüents en el cas que ens ocupa.

Per tant i centrant-nos en les més habituals, deixem de banda les situacions en què la persona després del trasplantament continua treballant, perquè el tipus de feina o la seva situació laboral li permet i solen coincidir amb persones de professions liberals, autònoms pel general i que poden compatibilitzar la vida laboral, amb els controls i revisions i algunes incidències que s'aniran produint en el transcurs del temps, i tampoc tractarem del cas de deixar de treballar després d'obtenir una incapacitat permanent absoluta, donat que ambdues situacions presenten poca problemàtica.

En canvi, **en els casos de continuar treballant, però en un altre lloc de feina, o bé en una altra empresa amb menor dedicació i en el cas de deixar de treballar**, obtenint tant en una situació

PRESTACIONS LABORALS: SITUACIONS POST-TRASPLANTAMENT HEPÀTIC

com en l'altra una incapacitat permanent total, **aquí sí que és molt convenient una adequada consideració de la situació, tant actual com a futur, ja que sí que pot tenir efecte sobre la pensió de jubilació**, recomanant per aquesta situació un estudi per a cada cas, pel següent:

Mentre es percep una pensió per incapacitat permanent (total o absoluta), per aquest import no s'està cotitzant i, per tant, no compten (pel seu import) en el càlcul de la Base Reguladora, per determinar la pensió de jubilació, donant lloc als denominats "buits de cotització".

Com s'integren aquests períodes no cotitzats ("buits de cotització"):

1) Per a treballadors que arribin a la jubilació a través del Règim General:

Les primeres 48 mensualitats, amb la base mínima existent en cada moment.

Les restants mensualitats, al 50% de la base mínima existent en cada moment.

2) Per a treballadors que arribin a la jubilació a través del RETA (autònoms):

No existirà fórmula d'integració dels períodes no cotitzats, per tant, la base serà ZERO.

Aquest col·lectiu (autònoms) hauria d'evitar aquests períodes sense cotitzar.

*Sempre ens referim a la part corresponent a la pensió d'incapacitat.

COM EVITAR ELS EFECTES NEGATius DELS PERÍODES SENSE COTITZACIÓ

Resulta evident que tant en el cas de treballadors autònoms, com en el cas de treballadors que deixen de treballar, en un període proper a l'edat de jubilació, i que haguessin anat cotitzant en bases elevades, la integració de períodes amb bases mínimes o al 50% de la base mínima, reduirà el càlcul de la mitjana de bases de forma important (haurà de calcular-se).

I una forma d'evitar-ho, si així es produeix, podria ser mitjançant la subscripció d'un **Conveni Especial amb la Seguretat Social**, a l'objecte de compensar la disminució i mantenir la mitjana, naturalment anant a càrrec de l'interessat del cost del conveni subscrit, pensant en recuperar-lo a través de major quantia de la pensió final de jubilació.

Aquest tipus de conveni està perfectament regulat en la normativa laboral i pot establir-se en qualsevol moment.

Com pot apreciar-se, es tracta de situacions amb variacions i matisos que poden diferir fàcilment de l'exposat, i que sempre hauran d'analitzar-se individualment.

Per tot això, recalquem la necessitat d'un assessorament suficient per a cada cas en concret, i des de l'**Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya**, estem en disposició d'orientar a qui ho necessiti, per a una millor solució de cada problemàtica específica.

Esperant que l'article pugui haver estat del vostre interès, agraïm la vostra atenció i suport.

GLOSSARI DE TERMES

Salari: Percepció mensual que es rep com a remuneració pel treball.

Base reguladora: Quantia que es calcula, des del 2015, amb les bases de cotització dels últims 18 anys, prenent-se un any més per cada any que transcorri fins el 2022, en què es prendran els últims 25 anys.

Pensió: Prestació econòmica de caràcter periòdic i de durada normalment vitalícia o fins que el treballador arribi a una edat determinada.

Incapacitat permanent total: Aquella que inhabilita al treballador per realitzar totes o les fonamentals tasques de la seva professió habitual, sempre que pugui dedicar-se a una altra diferent.

Incapacitat permanent absoluta: Aquella que inhabilita al treballador per a tota professió o ofici.

Buits de cotització: Són aquells períodes en què no es cotitza directament.

Règims de la Seguretat Social: En essència el Règim General i altres denominats Règims Especials, com el RETA (autònoms) o empleades de la llar, entre d'altres.

QUÈ SÓN LES EINES ÒMIQUES MASSIVES GENÈTIQUES I EL SEU IMPACTE EN LA MEDICINA

Article del

Dr. Israel Fernández Cadenas,
investigador principal del grup de Farmacognòmica i Genètica Neurovascular de l'Institut d'Investigació Biomèdica Sant Pau, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona).

En investigació entenem com a **eines òmiques massives** aquelles eines d'investigació que ens permeten analitzar globalment un aspecte d'una malaltia. Per exemple, **estudiar els factors genètics de risc d'una malaltia o analitzar totes les proteïnes presents en una mostra de teixit hepàtic d'un pacient.**

Aquest tipus d'investigació s'anomena massiva perquè ho mirem i ho analitzem tot; no ens concentrem en una única proteïna o en un únic gen, sinó en tots els gens i proteïnes.

I això per què és important? Als científics, com a la resta de les persones, ens agraden determinades coses més que unes altres; a alguns ens agraden més The Rolling Stones, a altres The Beatles i a altres Lady Gaga. Doncs bé, als científics també ens agraden més uns gens i unes proteïnes concretes que no pas altres. Per què? Perquè són gens i proteïnes que hem estudiat durant anys en diferents malalties i situacions, o perquè altres col·legues les han investigat amb assiduitat i en disposem de més informació.

D'aquesta forma, quan ens proposem dur a terme una investigació tenim tendència (no sempre, però és una tendència) a estudiar aquelles coses que ens són més "simpàtiques" i conegudes en lloc d'aventurar-nos a estudiar quelcom que no creiem que pugui ser tan interessant.

Aquest procés ha estat un bucle en la investigació durant anys. Com estudiem proteïnes i vies metabòliques més conegudes perquè creiem que poden estar associades a una malaltia, **no estudiem altres proteïnes de les quals en desconeixem la seva funció i que no creiem que puguin ser interessants i, per tant, aquestes continuen essent grans desconegudes.**

S'ha de tenir en compte que hi ha milers de proteïnes i gens i que de la gran majoria en desconeixem les funcions que podien tenir fa 15 anys. Si ets un científic



amb un pressupost limitat i per continuar investigant valoraran les teves publicacions científiques és més convenient, des d'un punt de vista pràctic, que busquis aquells estudis amb més possibilitats d'èxit, amb la qual cosa generem aquest bucle de coneixement.

Però **en el camp de la genòmica, proteòmica, epigenòmica i transcriptòmica això ha acabat o gairebé acabat.** Actualment, i des de fa uns 15 anys, disposem d'arrays que són generalment unes peces de plàstic rectangular d'uns 5 cm per 2 cm, que ens permeten analitzar globalment els gens i proteïnes d'un ésser humà. Aquests arrays disposen de detectors minúsculs que utilitzant mostres d'ADN o de sang de pacients i controls sans analitzen si existeixen gens o proteïnes que puguin ser importants pel desenvolupament de la patologia.

En el cas de la genètica, aquests estudis que utilitzen els arrays es denominen Genome Wide Association Studies (GWAs) o Estudis d'Associació de Genoma Complet. L'important d'aquestes eines és que són tècniques "agnòstiques". No és que la ciència s'hagi tornat religiosa, sinó que són tècniques que ho miren tot per igual i, per tant, no importa si el científic tenia més o menys atracció per determinats gens, donat que **els resultats de l'experiment realment detectaran quins gens s'associen a la malaltia.**

QUÈ SÓN LES EINES ÒMIQUES MASSIVES GENÈTIQUES I EL SEU IMPACTE EN LA MEDICINA

L'ús d'aquestes tecnologies ha suposat una revolució en el món de la genètica. Per primer cop a la història estem descobrint els gens que realment s'associen a determinades patologies complexes, com és el cas de l'Alzheimer, l'ictus o les patologies cardiovasculars. **El fet de trobar gens associats amb determinades malalties de per si no representa un canvi pel pacient, però durant els últims anys s'estan emprant aquests resultats d'una forma pràctica i desconeguda fins fa poc temps.**

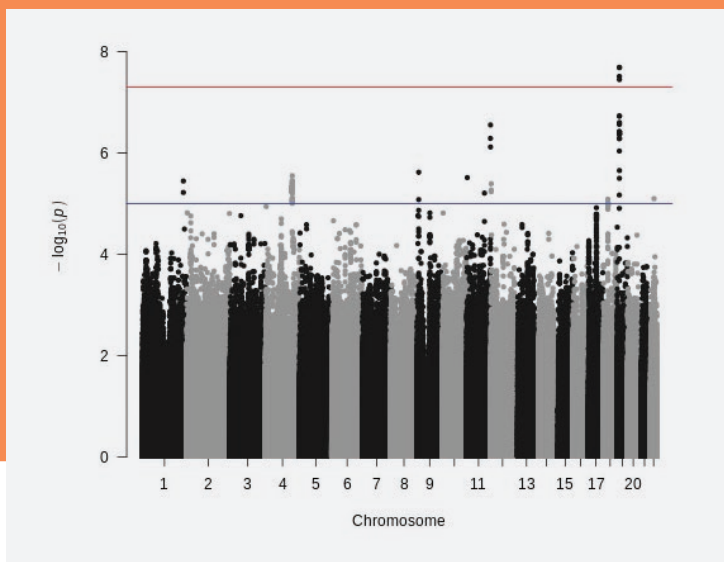
Actualment hem descrit més de 30-40 gens associats a l'Alzheimer, l'ictus, els nivells de lípids, la hipertensió, etc. **Aquestes dades ens estan permetent generar fàrmacs que modulen les proteïnes codificades en aquests gens.** Aquests fàrmacs de nova generació estan començant a usar-se en patologies cardiovasculars, per exemple, i s'aplicaran a altres malalties com l'ictus en els propers anys.

Aquestes estratègies ens poden servir també per generar fàrmacs nous en situacions que no podem

controlar, per exemple, **per què un pacient i no un altre idèntic rebutja un òrgan? Existeix un component genètic que regula aquest rebuig? Estudis amb eines òmiques massives ens poden ajudar molt a identificar aquests factors i, per tant, a generar nous fàrmacs per un problema no resolt.**

Figura representativa dels resultats genètics d'un test òmic massiu genètic o GWAs.

En l'eix inferior es representen els diferents cromosomes i en l'eix de l'esquerra l'associació amb la patologia que s'està estudiant (el valor de "p" estadístic). Per sobre de 8 es considera que existeix una associació entre aquella regió de l'ADB (aquell gen localitzat en aquella cromosoma) i la patologia d'estudi. Els punts són polimorfismes, mutacions freqüents en els ésser humans. En aquest exemple s'analitzen pacients amb ictus respecte a controls sans. En el cromosoma 19 hi ha un gen que s'associa a l'ictus perquè presenta una associació per sobre de 8 (de valor $-\log_{10}(p) < 8$).



CANVIS EN EL PANORAMA DEL TRASPLANTAMENT DE FETGE: DISMINUEIX EL TRASPLANTAMENT PER VHC I AUGMENTA PER ALD I NAFLD

Article publicat al diari *Journal of Hepatology* el mes d'agost del 2018 per **Norah A. Terrault et al.**

Durant les últimes dues dècades, el virus de l'hepatitis C (VHC) ha dominat l'activitat de trasplantaments a Amèrica del Nord i Europa, però això està canviant amb la disponibilitat d'antivirals d'acció directa (AAD). Com es va destacar a l'estudi de Belli et al. sobre el Registre Europeu de Trasplantaments de Fetge (ELTR, en les seves sigles en anglès), les llistes pel VHC van disminuir del 22% el 2007 al 17% el 2017. Aquestes tendències són similars a les de la Xarxa Unida per l'Intercanvi d'Òrgans (UNOS, en les seves sigles en anglès), el registre equivalent als Estats Units, on els pacients amb un diagnòstic de VHC que es trobaven en llista d'espera per a trasplantament de fetge van disminuir del 37% el 2012 al 24% el 2016.

La gran reducció en les llistes d'espera pel VHC en els últims quatre anys és també destacada per Berenguer et al., on la proporció inclosa pel VHC en el Registre Espanyol de Trasplantament Hepàtic va disminuir del 21% (a principis del 2014) a l'11% (a principis del 2017). Si bé tots aquests estudis no disposen d'informació directa amb respecte a qui va rebre la teràpia amb AADs, les tendències temporals ofereixen un fort suport a la conclusió que **els AAD són la raó principal de la disminució a la llista d'espera de pacients amb VHC en els últims anys.**

Aquesta reducció ha estat més pronunciada per aquells pacients amb cirrosi descompensada en comparació amb aquells amb carcinoma hepatocel·lular (CHC). Diversos factors poden ser contributius. En primer lloc, els pacients d'edat avançada amb VHC tenen el major risc de cirrosi i les seves complicacions, i els pacients més grans amb descompensació poden considerar-se menys favorables com a candidats pel trasplantament hepàtic que els pacients amb cirrosi compensada i CHC. Fins i tot sense les teràpies amb AADs, **es va predir una disminució en el VHC com una indicació que es produís trasplantament de fetge degut a "l'envelliment" dels candidats.**

En segon lloc, **l'eradicació del VHC associada als AAD pot tenir un efecte diferencial en el risc futur d'hepatocarcinoma (HCC) versus descompensació.** Per tant, la disminució més lenta en la llista d'HCC enfront a la cirrosi descompensada pot reflectir un major risc residual de CHC en comparació amb la descompensació entre els pacients curats. Finalment, **es pot assolir una reversió completa de la descompensació amb la teràpia amb AADs** en aproximadament el 30% dels pacients amb cirrosi classe B de Child-Pugh i el 10% dels pacients amb cirrosi classe C de Child-Pugh, **el que permet evitar el trasplantament hepàtic. Els pacients amb HCC tractats amb teràpia d'antivirals d'acció directa, en contrast, no evitaran la necessitat de trasplantament hepàtic,** independentment de si s'aconsegueix la reversió de la descompensació.

Tots aquests factors poden contribuir a una disminució més lenta en la llista d'espera pel CHC entre les persones amb VHC. Dit això, es pot esperar que **la quantitat de pacients que necessiten trasplantament de fetge per complicacions del VHC** (tant la descompensació com el CHC) **continui disminuint en els propers anys a mesura que s'assoleixi un accés més ampli als AAD.**

És important destacar que aquests estudis reflecteixen un moment en què estàvem ansiosos per tractar a tots els pacients, especialment a aquells amb malaltia avançada. Cal recordar alguns detalls específics dels candidats amb trasplantament de fetge amb malaltia hepàtica avançada que van ser tractats durant aquesta era. Només es van utilitzar combinacions sense interferó pegilat/ribavirina (P/R) en aquests pacients. En els pacients de Child-Pugh B, els nivells de resposta virològica sostinguda (RVS) són comparables als dels pacients no cirròtics si s'afegeix ribavirina. No obstant, aquests resultats són pitjors en els pocs pacients de Child-Pugh C tractats amb AADs, amb una RVS <80%. Com s'ha destacat, **la RVS s'ha**

CANVIS EN EL PANORAMA DEL TRASPLANTAMENT DE FETGE: DISMINUEIX EL TRASPLANTAMENT PER VHC I AUGMENTA PER ALD I NAFLD

associat amb una millora en la puntuació de Child-Pugh i en el model per a la puntuació de la malaltia hepàtica en etapa terminal (MELD, en les seves sigles en anglès), així com amb una reducció en la gravetat de la hipertensió portal, una disminució en els episodis de descompensació, una disminució en el nombre de dies d'hospitalització i una millora de la supervivència en la majoria dels pacients.

A més, els receptors de trasplantament de fetge amb recurrència del VHC ja no es consideren una població difícil de tractar. La facilitat del tractament després del trasplantament ressalta el tema clau a debat: **La infecció per VHC ha de tractar-se abans o després del trasplantament hepàtic?** Relacionats amb aquesta pregunta estan els temes vinculats amb si el tractament ha d'estar influenciat per la presència de CHC, per les possibilitats percebudes d'exclusió o per les preocupacions sobre el "purgatori" MELD.

Tenint en compte les limitacions inherents als períodes d'espera variables en els diferents països, es podrien considerar les següents estratègies. En els candidats a trasplantament de fetge amb puntuacions MELD >20 i sense HCC, és millor no tractar la infecció per VHC abans del trasplantament hepàtic per tres raons:

Les taxes de RVS amb el risc d'induir variants resistents.

La millora inadequada de la puntuació MELD per esperar l'exclusió.

La reducció de la puntuació MELD fan que el trasplantament hepàtic sigui menys probable, l'anomenat "purgatori" MELD.

Quan la puntuació MELD és <20, s'ha suggerit que els AAD permeten una millora a llarg termini de la funció hepàtica i l'eliminació d'un terç dels pacients amb un risc molt baix de complicacions relacionades amb el fetge després de l'exclusió de la llista. La situació és diferent pels pacients amb CHC. **Quan la puntuació MELD és alta, fins i tot moderada, l'accés al trasplantament de fetge pot accelerar-se.** Per tant, generalment és preferible considerar el tractament després del trasplantament en pacients amb CHC, ja que la disminució en la puntuació MELD causada per la

RVS retardaria el trasplantament de fetge. **Existeix una situació especial en la qual la millora de la funció hepàtica induïda per RVS és un benefici durant el període d'espera:** en pacients amb Child-Pugh B que requereixen teràpia locoregional per controlar la progressió del tumor.

Hi ha un punt que crida l'atenció: **si la indicació de trasplantament de fetge per a la cirrosi pel VHC disminueix, afectarà això l'activitat general del trasplantament?** En l'estudi del Registre Europeu de Trasplantaments de Fetge, **a mesura que va disminuir el percentatge de trasplantament hepàtic pel VHC, va augmentar la taxa de trasplantaments per a la malaltia hepàtica alcohòlica (ALD, en les seves sigles en anglès) i la malaltia hepàtica grassa no alcohòlica (NAFLD, en les seves sigles en anglès), donant com a resultat el nombre total estable de trasplantaments hepàtics realitzats a Europa al llarg dels anys.** S'han observat tendències similars en el registre de la Xarxa Unida per a l'Intercanvi d'Òrgans dels Estats Units. **Els models prediuen que en un futur proper, NAFLD es convertirà en una de les principals indicacions per a trasplantament hepàtic.** Quant a l'ALD, s'ha convertit en la indicació més comuna pel trasplantament de fetge a Europa i els Estats Units, tot i que és necessari realitzar avenços considerables per abordar les conseqüències a llarg termini del consum excessiu d'alcohol després del trasplantament. És interessant observar les diferències regionals a Europa que s'han destacat en l'estudi del Registre Europeu de Trasplantaments de Fetge. Aquestes diferències es reflecteixen en la prevalença de malalties cròniques del fetge i en les polítiques d'assignació d'empelts.

La càrrega de malalties hepàtiques en 35 països europeus es va presentar recentment (Informe del projecte HEPALHEALTH; www.easl.eu). D'això va sorgir que l'ALD té la major càrrega i és la prioritat més alta en el nord d'Europa, mentre que l'hepatitis viral va ser la més alta a l'est i al sud. A més, els països del nord d'Europa van mostrar una tendència a augmentar la prevalença de l'obesitat i la diabetis tipus 2, el que suggereix que NAFLD probablement serà un important contribuent a la càrrega de la malaltia en el futur.

CANVIS EN EL PANORAMA DEL TRASPLANTAMENT DE FETGE: DISMINUEIX EL TRASPLANTAMENT PER VHC I AUGMENTA PER ALD I NAFLD

Durant l'era P/R, fins el 30% dels pacients trasplantats per malaltia relacionada amb el VHC van evolucionar a cirrosi en cinc anys i la infecció pel VHC es va associar amb un augment del 44% en el risc de mortalitat. **L'estudi del Registre Europeu de Trasplantaments de Fetge és el primer en mostrar que la supervivència dels receptors de trasplantament de fetge amb VHC és ara comparable a altres indicacions.** Això presumiblement reflecteix els excel·lents resultats dels AAD administrats abans o després del trasplantament, el que fa possible millorar la supervivència de l'empelt i del pacient. Tradicionalment, la teràpia antiviral després de l'administració del trasplantament hepàtic es va realitzar un cop que es va documentar la recurrència histològica.

No obstant, **amb els AAD, es pot usar un tractament preventiu més precoç per prevenir la lesió de l'empelt i la fibrosi.** No hi ha cap raó per retardar el tractament amb AADs, ja que existeix un risc mínim de disfunció de l'empelt relacionat amb el sistema immunitari i la majoria de les combinacions d'AADs no tenen interaccions farmacològiques amb agents immunosupressors. Clarament, això és completament diferent dels dies P/R del tractament del VHC. **Un últim punt important de discussió és "la vida després de la RVS" en els receptors de trasplantament de fetge.** A més de la recurrència

de la malaltia inicial, el receptor de trasplantament de VHC està exposat a una concentració de comorbiditats induïdes, d'una banda, pel tractament immunosupressor i, d'altra banda, per la infecció pel VHC com una malaltia sistèmica: diabetis mellitus, insuficiència renal, events cardiovasculars o major risc de neoplàsies malignes. **Comprendre com la curació del VHC pot afectar a aquests resultats no hepàtics serà important per a una avaluació en el futur.**

És evident que el VHC s'ha tornat més fàcil de gestionar en el marc del trasplantament amb l'arribada de totes les teràpies orals amb AADs. Les millors taxes de supervivència entre els receptors de trasplantaments infectats pel VHC així ho confirmen. Igualment impressionants són els beneficis pels pacients amb cirrosi, amb una menor necessitat de trasplantament hepàtic i una proporció significativa capaç de ser retirat de la llista de millora. Si bé existeixen alguns reptes, l'experiència acumulada reportada destaca la rapidesa amb la qual s'han obtingut beneficis significatius. Sorprenentment, **el regne del VHC com el "rei" en els trasplantaments hepàtics ha estat i serà substituït en un futur proper pels trasplantaments per malaltia hepàtica alcohòlica (ALD) i malaltia hepàtica grassa no alcohòlica (NAFLD).**

AGENDA

PROPERES ESDEVENIMENTS: GENER, FEBRER, MARÇ, ABRIL I MAIG DEL 2019

19 GENER REPRESENTACIÓ MONÒLEG "TRAS-PLANTAR"

TEATRE MUNICIPAL CAL BOLET
DE VILAFRANCA DEL PENEDÈS, A LES 19H.

En aquest monòleg, produït per la companyia Diabètiques Accelerades i protagonitzat per l'actor Pep Noguera, la paraula "Tras-plantar" es converteix en l'eix principal de les successives vides de l'actor. Una sèrie de trasplantaments han fet de la seva vida el que finalment és ell en l'actualitat. Trasplantaments de manera de ser, de professió, d'ubicació i, el més important, d'òrgans vitals. Al finalitzar el monòleg, l'actor fa una tertúlia amb els espectadors sobre la donació d'òrgans i els trasplantaments.

8 FEBRER

TAULA RODONA AL COL·LEGI LA SALLE DE TARRAGONA

EL DIA 8 DE FEBRER A LES 10H, tindrà lloc una Taula Rodona organitzada pels estudiants de Comunicació del Col·legi La Salle de Tarragona, que comptarà amb la participació d'Eva Vallvé, membre de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC).

ABRIL

*(data pendent de confirmació)

CAMINADA DE L'AMTHC A TERRES DE TARRAGONA

Com cada any, l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC), organitzarà al mes d'abril la Caminada de l'Associació a Terres de Tarragona.



27 ABRIL

19ª FIRA D'ENTITATS DE VOLUNTARIAT A GIRONA

EL PROPER 27 D'ABRIL, l'AMTHC participarà en la 19ª Fira d'Entitats de Voluntariat a Girona, una mostra oberta a la ciutadania en la qual sortirem al carrer per donar a conèixer les nostres activitats i compartirem la tasca que el nostre voluntariat realitza per donar suport a les nostres activitats.

19 MARÇ

ESTAND INFORMATIU DE L'AMTHC A LA DIADA DE SANT JORDI A BARCELONA

DIMARTS 19 DE MARÇ, l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) participarà amb un estand informatiu a la Diada de Sant Jordi a Barcelona.

ABRIL

*(data pendent de confirmació)

ASSEMBLEA DE L'AMTHC

El proper mes d'abril, l'Associació celebrarà la seva Assemblea. Una Assemblea en què tota la Junta de l'AMTHC debatrà, compartirà i aprovarà diverses qüestions referents al funcionament i les accions de futur de l'AMTHC.

17, 18 i 19 MAIG

FIRA D'ENTITATS DE LA SALUT A VILAFRANCA DEL Penedès

EL PROPER 17, 18 I 19 DE MAIG estarem a la Fira d'Entitats de la Salut a Vilafranca del Penedès. Aquesta Fira té tres objectius principals: donar a conèixer les entitats participants amb un estand per donar informació a totes les persones que s'hi acostin; recaptar diners per a què puguin dur a terme les seves activitats diàries; i captar voluntaris que vulguin treballar desinteressadament a les mateixes.



AGENDA GENER/MAIG 2019

6 ABRIL

*(data pendent de confirmació)

FIRA D'ENTITATS DE LA SALUT A TERRASSA

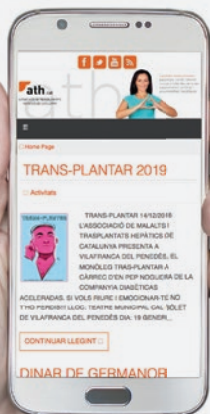
EL DIA 6 D'ABRIL participarem a la Fira d'Entitats de la Salut a la Plaça Vella de Terrassa. Aquesta Fira és organitzada per l'Ajuntament de la ciutat en el marc del Dia Mundial de la Salut i té com a finalitat que les entitats de Terrassa relacionades amb la salut donin a conèixer la seva tasca en un ambient familiar i festiu.



Estigueu atents a la nostra pàgina web (<https://www.ath.cat/>) i a les nostres xarxes socials, on properament publicarem més informació sobre aquests i més events!



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA



Tu ets important!
Fes-te voluntari/a,
fes-te soci/a col·laborador/a
o fes-te soci/a trasplantat/da!

Contacta amb nosaltres:

Tel. 666 829 120 / Mail: athc@ath.cat

A més, volem saber la teva opinió! La revista de l'AMTHC està oberta a tothom, especialment als socis i les sòcies. Cartes, dubtes, preguntes, narracions, queixes, suggeriments, vivències, experiències, temors...
Siguin 3 línies o 5 paràgrafs, ens interessa escoltar la teva veu!

Envia'ns-ho a la següent adreça de correu electrònic:
athc@ath.cat

Gràcies!



DONAR VIDA

Seguim caminant!
www.ath.cat