

DONAR VIDA

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

NÚM.5 / JUNY 2019



LA IMPORTÀNCIA DEL TRACTAMENT IMMUNOSUPRESSOR

 **ath**.cat

ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

QUÈ HEM FET?
NOTÍCIES
ENTREVISTES
ARTICLES
AGENDA

EDITORIAL

Les persones que reben un trasplantament han de prendre de per vida un tractament immunosupressor per evitar el rebuig de l'òrgan trasplantat. Abandonar la teràpia o no complir-la correctament pot provocar l'aparició d'anticossos anti-HLA (coneguda com a rebuig humoral), que podrien ocasionar la pèrdua de l'òrgan.

Per tant, **és molt important seguir correctament aquest tractament juntament amb uns hàbits de vida saludables per a què millori també la supervivència del pacient.**

En aquest punt té un paper fonamental la infermeria post-trasplantament que s'ha d'ocupar en aquests aspectes intervenint de manera activa en l'educació sanitària del pacient trasplantat. És necessari que la relació pacient-infermer/a sigui molt estreta, especialment en els primers moments del post-trasplantament i que existeixi una bona comunicació que ajudi al compliment terapèutic i a detectar qualsevol alteració.

Tot i que s'han descrit perfils de pacients amb possible mal seguiment (els més freqüents són homes sense parella i joves amb estudis universitaris i amb feina) es pot donar també en tots els pacients. En d'altres estudis, els factors més destacats que influeixen en l'**adherència al tractament** són: el propi pacient, la medicació, la malaltia i la qualitat de la interacció entre el pacient i el sistema sanitari.

Per un correcte funcionament del tractament i assegurar els bons efectes terapèutics al llarg del temps, és imprescindible tenir presents i molta cura sobre alguns aspectes, com els següents:

Intentar **aprendre el nom dels medicaments i la seva finalitat**, memoritzant-ho si és possible o tenint el full de medicació a mà amb les dosis, hores i dies en què s'han de prendre.

Conservar la **medicació guardada, endreçada, neta i eixuta** lluny de punts de llum, calor o humitat prenent la medicació tal qual s'ha prescrit, no realitzant modificacions pel nostre compte i no prenent la medicació caducada.

No canviar de caixa els medicaments ni posar-los junts en una altra caixa, ja que és una font d'errades.

Anotar els efectes no previstos de la medicació i comunicar-ho al professional de la salut (vòmits, urticària, mal de cap o d'altres).

Si en una dosi es comet una errada, no intentar corregir-la a la següent presa, sinó comentar-ho al personal d'infermeria.

Els immunosupressors, com tots els medicaments, tenen efectes secundaris descrits i que en la majoria de casos que es presenten solen ser reversibles i van desapareixent a mesura que es va disminuint la dosi.

Recordeu!!! El tractament immunosupressor s'ha de prendre sempre!

Josep Maria Martínez, president de l'AMTHC



SUMARI

PÀG. 2 EDITORIAL

PÀG. 4 QUÈ HEM FET?

Principals activitats de l'AMTHC
entre els mesos de gener i juny de 2019

PÀG. 8 NOTÍCIES

Una teràpia biofotònica elimina virus i bacteris en òrgans destinats a trasplantaments | PÀG. 12

Fabriquen cèl·lules mare 'universals' que eviten el rebuig en els trasplantaments | PÀG. 14

Especialistes estudien el risc de perdre un òrgan per una reducció de la immunosupressió | PÀG. 16

Els 5 millors aliments que donen suport a la salut del fetge | PÀG. 17

El poder medicinal de la donació de sang i teixits | PÀG. 19

PÀG. 22 ENTREVISTES

Teresa Casanovas, presidenta de l'Associació Catalana de Pacients Hepàtics (ASSCAT), hepatòloga i líder del Comitè Científic de l'ELPA.

PÀG. 27 ARTICLES

Donació i trasplantament: funcions, malalties i prevenció
Article publicat a trasplantament.gencat.cat. | PÀG. 27

Què és l'adhesió terapèutica i com afecta als pacients trasplantats | PÀG. 30
Article de la Dra. Isabel M. Sánchez, psicòloga clínica de l'Hospital Universitari de Bellvitge i Neus Estelrich, resident de Psicologia Clínica a l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron

Trasplantaments de fetge degut a l'augment de la malaltia hepàtica associada a l'alcohol | PÀG. 33
Article publicat a Jama Internal Medicine el 2019 per Lee BP, Mitchell MC, Maddrey WC et al.

PÀG. 34 AGENDA

Propers esdeveniments de l'AMTHC
Propers events de l'AMTHC entre els mesos de juliol, i octubre del 2019



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

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 ACTIVITATS AMTHC ENTRE GENER I JUNY DE 2019



22 DE GENER ACTE DE CLOENDA D'UN PROJECTE SOBRE DONACIÓ D'ÒRGANS

El 23 de gener, de 16h a 19h, vam assistir al Palau Macaya de Barcelona a l'acte de cloenda del projecte **"Construint confiança i coneixement: la donació d'òrgans des d'una perspectiva cultural i religiosa"**, organitzada per l'OCATT amb la col·laboració de l'Obra Social La Caixa. Aquest projecte va néixer amb la voluntat de conèixer i valorar els aspectes culturals i religiosos que influeixen en el consentiment o la negativa de la donació d'òrgans, així com **millorar la informació sobre la donació d'òrgans entre els diferents col·lectius que conviuen en la nostra societat**.



8 DE FEBRER TAULA RODONA SOBRE LA DONACIÓ D'ÒRGANS A LA SALLE TARRAGONA

'Per què, per a què, per qui?'. Aquest és el títol de la taula rodona sobre la donació d'òrgans que es va celebrar divendres 8 de febrer a les 10h a la sala d'actes del pavelló de direcció del col·legi. Es va tractar d'un esdeveniment que van organitzar els alumnes de 2n de Batxillerat que cursen l'assignatura de Cultura Audiovisual. La taula rodona va comptar amb **Eva Vallvé**, trasplantada hepàtica i membre de la Junta de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC).



4 DE FEBRER XERRADA DE DONACIÓ D'ÒRGANS A ALUMNES DE L'IES A L'HOSPITAL JOSEP TRUETA DE GIRONA

La Unitat d'Atenció a la Ciutadania de l'Hospital Josep Trueta organitza cada curs escolar visites a alumnes de 3r i 4t d'ESO, així com de Batxillerat de diferents instituts de Girona. El personal de la Unitat, prèviament a la visita a diferents llocs de l'hospital, els hi va impartir una xerrada explicant les característiques del mateix i els tipus de professionals que hi treballen. A continuació, a proposta de la Dra. Núria Masnou (coordinadora de trasplantaments de l'hospital), el voluntari de la nostra Associació va intervenir ajudant a descobrir els valors de la donació d'òrgans, els tipus de trasplantaments i l'estat dels trasplantaments al món, amb èmfasi especial a Catalunya i la resta d'Espanya.

4 DE FEBRER COMUNICAT OFICIAL DE L'AMTHC SOBRE EL 'CAS ABIDAL'

Josep Maria Martínez, com a president de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC), va fer públic un **comunicat de premsa en relació a la reobertura del ja conegut 'cas Abidal'**. A partir de la notícia apareguda el dia 30 de gener del 2019 sobre la reobertura de la investigació de la Fiscalia sobre les "suposades" irregularitats en el trasplantament de viu al jugador del F.C. Barcelona, Eric Abidal. En aquest comunicat, l'AMTHC va reclamar **sensibilitat en aquest tema, que s'hauria de poder tractar amb responsabilitat**, calculant les conseqüències negatives que una mala informació o una informació inexacta o potser parcial, no afavorirà el foment de la donació que és el que la societat realment necessita.



19 DE FEBRER SESSIÓ DE TREBALL A L'ESCOLA POMPEU FABRA DE SALT

Dimarts 19 de febrer, Artur Marquès, membre de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC), va realitzar una sessió de treball amb tres alumnes de 4rt d'ESO de l'Escola Pompeu Fabra de Salt, que treballaran durant tota aquesta setmana en un projecte anomenat "Trasplantaments i donació d'òrgans". Els alumnes van participar activament en la sessió 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 els casos de defunció.



26 DE FEBRER III WORKSHOP DE COORDINACIÓ DE TRASPLANTAMENTS A LA REGIÓ SANITÀRIA DE GIRONA

Dimarts 26 de febrer, Artur Marquès, membre de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC), va assistir al taller "Desenvolupament d'un model sectorial de coordinació de trasplantaments a la Regió Sanitària de Girona a partir dels serveis", organitzat al Parc Científic i Tecnològic de la Universitat de Girona. A l'acte també van assistir-hi Maria Dolors Vilardell, infermera de l'Hospital de Figueres, sòcia de l'AMTHC i donant de fetge, i la Dra. Núria Masnou, coordinadora de Trasplantaments a l'Hospital Josep Trueta de Girona.

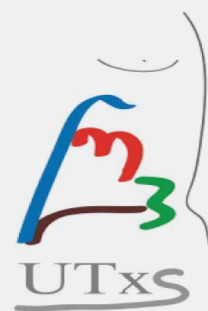




24 DE FEBRER L'AMTHC PARTICIPA EN LA TERCERA MATINAL MOTERA SOLIDÀRIA DE TERRASSA

El 24 de febrer, des de les 9h, es va celebrar a la Plaça Joan Santamaria de Can Parellada de Terrassa la 3ª Matinal Motera Solidària, un esdeveniment destinat a recaptar fons destinats a l'AMPA del Col·legi d'Educació Especial Fàtima, i que va reunir a centenars de moters i públic en general. L'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) va participar en aquest acte amb un estand on va oferir informació als assistents sobre la importància de la donació d'òrgans.

DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE 27 de marzo de 2019



27 DE MARÇ ACTE INSTITUCIONAL PEL DIA NACIONAL DEL TRASPLANTAMENT A MADRID

La Unió de Trasplantats d'Òrgans Sòlids (UTxS), entitat conformada per la Federació Nacional de Malalts i Trasplantats Hepàtics (FNETH), la Federació Espanyola de Fibrosi Quística (FEFQ), la Federació Espanyola de Trasplantats de Cor (FETCO) i la Federació Nacional d'Associacions per a la Lluita Contra les Malalties del Ronyó (Federació ALCER), van organitzar dimecres 27 de març a Madrid, l'acte institucional del **Dia Nacional del Trasplantament**, efemèride per agrair pels pacients la tasca dels professionals que, ja sigui directa o indirectament, possibiliten la realització de trasplantaments al nostre país. El representant de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya en aquest acte va ser Francesc Subirana, delegat de l'AMTHC a Madrid.

Dia Mundial de la salut

5a Fira d'Entitats de Salut de Terrassa
6 d'abril 2019
Plaça Vella
11 h - 19 h

No t'ho perdís!
Vine a conèixer les entitats de Salut de la ciutat i gaudeix d'activitats per a tota la família.

Organitza:

6 D'ABRIL 5ª EDICIÓ DE LA FIRA D'ENTITATS DE SALUT DE TERRASSA

En el marc del Dia Mundial de la Salut, que es celebra el dia 7 d'abril, l'Ajuntament de Terrassa va organitzar la 5ª Fira d'Entitats de Salut, on diverses entitats de la ciutat, van donar a conèixer la seva tasca en un ambient familiar i festiu. Un any més, l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) hi va estar present per sensibilitzar sobre la importància de la donació d'òrgans a la ciutadania. La 5ª Fira d'Entitats de Salut es va celebrar dissabte 6 d'abril a la Plaça Vella, d'11h a 19h.

11 D'ABRIL

LAURA GELI, VOCAL DE LA JUNTA DIRECTIVA DE L'AMTHC, PUBLICA EL SEU LLIBRE 'REINICI'

A través d'una sèrie de relats breus, escrits amb l'espontaneïtat de qui relata la seva pròpia experiència, Laura Geli comparteix el procés viscut des que li anunciessin que **el seu fetge estava condemnat, i amb això la seva vida, fins a trobar un raig d'esperança en el trasplantament** d'aquest òrgan vital. El llarg i difícil camí a l'espera d'un donant que no arriba i que va devorant les seves esperances i il·lusions. **Són textos d'agraïment, que reflecteixen temor i dolor, amor i tendresa, textos que emanen humanitat** i que ens desperten a un món l'existència del qual no hauríem d'oblidar.



23 D'ABRIL

L'AMTHC PARTICIPA A LA DIADA DE SANT JORDI AMB DUES TAULES DE ROSES I LLIBRES SOLIDARIS A BARCELONA I TERRASSA

El Dia de Sant Jordi, l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) va organitzar dues taules solidàries on els visitants van poder comprar roses i llibres solidaris per ajudar a l'Associació a fer promoció de la donació d'òrgans i col·laborar en el manteniment dels pisos d'acollida.

27 D'ABRIL

I JORNADA INTERNACIONAL SOBRE EL NASH

Dissabte 27 d'abril, de 17h a 21h, l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) va estar present a la XIX edició de la Fira d'Entitats de Voluntariat Social de Girona. Per tercer any consecutiu i fruit de la col·laboració entre la Federació Catalana de Voluntariat Social (FCVS) i el Festival Strenes, la fira va compartir l'espai de Plaça Catalunya amb els concerts del festival. En la seva 19ª edició, la Fira va comptar amb gairebé 40 entitats de la ciutat que van sortir al carrer per donar a conèixer els seus projectes als ciutadans i mostrar la tasca que es realitza des del Voluntariat. En el cas de l'AMTHC, els nostres voluntaris i voluntàries van informar a les persones que es van apropar al nostre estand de la importància de ser donant d'òrgans per salvar vides.

XIX FIRA D'ENTITATS DE VOLUNTARIAT SOCIAL
dins del festival STRENES

27 d'abril de 2019
17.00 - 21.00 h

Plaça Catalunya • Girona
Mostra d'entitats, concerts,
tallers i cercavila

Organitza: voluntaris.cat
Col·labora: Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, Ajuntament de Girona, Diputació de Girona

24 DE FEBRER

EL PRESIDENT DE L'AMTHC IMPARTEIX LA XERRADA 'VISIÓ D'UN PACIENT TRASPLANTAT' EN UN CURS ORGANITZAT PER L'HOSPITAL CLÍNIC

Josep Maria Martínez, president de l'AMTHC (Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya), va participar en el 'Curs de Donació i Trasplantament en Infermeria', organitzat per l'Hospital Clínic de Barcelona, on va impartir la xerrada 'Visió d'un Pacient Trasplantat' de 16:30h a 17:30h. A la xerrada va destacar el paper de les associacions de pacients, informant de la tasca que realitza l'AMTHC. En aquest curs es van tractar tots els temes des del punt de vista dels professionals de la infermeria que intervenen en els procediments de donació i trasplantament. Si bé aquest any, es va incorporar una novetat: **escotar la veu del pacient**. El curs va tenir lloc al Centre Esther Koplowitz (CEK), Auditori Esteve (C/ Rosselló, 149-153, 08036 Barcelona).

Haut Clínic

CLÍNIC

Curso de Donación y Trasplante en Enfermería

Barcelona, 8 y 9 de mayo de 2019



17, 18 I 19 DE MAIG L'AMTHC PARTICIPA A LES FIRES DE MAIG DE VILAFRANCA DEL PENEDÈS

L'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) va participar un any més a les Fires de Maig de Vilafranca del Penedès amb un estand al pavelló exterior del Recinte Firal. El nostre objectiu va ser informar a la ciutadania de la importància de la donació d'òrgans per salvar vides de persones que estan pendents d'un trasplantament. Les Fires de Maig van tenir lloc els dies 17, 18 i 19 de maig de 10h a 21:30h al Recinte Firal de Vilafranca del Penedès.



24 DE MAIG 6a EDICIÓ DEL TAST SOCIAL

La Federació Catalana de Voluntariat Social (FCVS) va organitzar la Trobada d'Associacions Socials del Tarragonès el 24 de maig per visibilitzar la força transformadora del voluntariat. Un any més la Plaça Corsini de Tarragona va viure la força transformadora de les entitats del territori, entre les quals l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) va participar-hi amb un estand informatiu sobre la donació d'òrgans i els trasplantaments.



22 DE MAIG
I CONGRÉS DE
PACIENTS HEPÀTICS

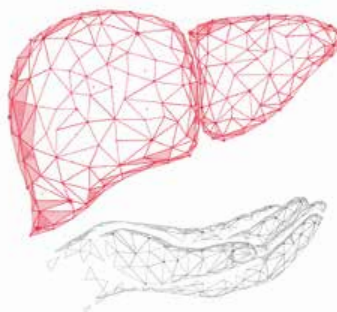
Dimecres 22 de maig, de 16h a 19h, l'Associació Catalana de Pacients Hepàtics (ASSCAT), juntament amb l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) i l'Associació per a la Lluita contra les Malalties Biliars Inflamatòries (Albi-España), van organitzar el **I Congrés de Pacients Hepàtics** amb l'objectiu de donar a conèixer les malalties hepàtiques i, en particular, destacar que aquestes són un problema important quant al nombre de persones afectades (que està augmentant), per les seves conseqüències per a la salut, pels costos sanitaris que generen i per la pèrdua de qualitat de vida que suposen per a les persones afectades i les seves famílies. El Congrés es va celebrar a la sala d'actes de l'Hotel d'Entitats Can Guardiola (Passeig Fabra i Puig, 13. Entrada per C/ Cuba, 2), ubicada a Barcelona, i estava dirigit a pacients, professionals de la salut, associacions, representants de pacients i a tota la ciutadania.

Aquest Congrés, sota el títol: **“Què és necessari saber sobre les malalties hepàtiques: la veu dels pacients. Reptes i oportunitats”**, va reunir als professionals més destacats de la salut en el camp de l'hepatologia dels principals hospitals de Catalunya: la **Dra. Maria Buti**, de l'Hospital Vall d'Hebron; la **Dra. Sabela Lens**, de l'Hospital Clínic; la infermera **Anna Agustí**, de l'Hospital Mútua de Terrassa; el **Dr. Miquel Torres**, de l'Hospital

Esperit Sant; el **Dr. Francisco Rodríguez Frías**, de l'Hospital Vall d'Hebron; el **Dr. Gonzalo Crespo**, de l'Hospital Clínic; la infermera **Eva López**, de l'Hospital Clínic; la **Dra. Teresa Broquetas**, de l'Hospital del Mar; la infermera **Elena Maestre**, dietista-nutricionista, de l'Hospital Clínic i del Campus de Bellvitge; i la **Dra. Isabel Graupera**, de l'Hospital Clínic.



“Què cal saber sobre les malalties hepàtiques: la veu dels pacients. Reptes i oportunitats”



22 de maig del 2019, de 16 h a 19 h
Sala d'Actes, Hotel d'Entitats Can Guardiola
Pg. Fabra i Puig, 13 (Entrada per c. Cuba, 2 / 08030 Barcelona)

Activitat gratuita



1 DE JUNY BUS DE LA SANG I TAULA INFORMATIVA SOBRE DONACIÓ D'ÒRGANS

Dissabte 1 de juny, de 10h a 20h, vam participar a la Jornada 'Donació de Sang, Òrgans i Teixits' posada en marxa per Pere Puig com agraïment als donants i dirigida a tota la ciutadania. Com a entitat col·laboradora de la Jornada, vam tenir un estand informatiu (al passeig a tocar a l'Estació de Sants) per a totes les persones que van voler informació sobre les donacions i els trasplantaments.



Vine a donar vida al Bus de la Sang

Dissabte 1 de juny, de 10 a 20 h
Bus a Rbla. de Badal amb Ctra. de Sants
i espai al CE Mediterrani (Begur, 44)

Activitats esportives dirigides, música, tallers i stands informatius sobre la donació de sang, mol·l d'os, òrgans i teixits durant tot el dia a la Rambla de Badal. El **Bus de la Sang** és una iniciativa de Pere Puig, veí del barri, transplantant de fetge i receptor de sang. Coneix la seva història a Moltesgracies.net/histories/pere-puig/

**DONA EL MILLOR DE TU
DONA SANG**

donarsang-gencat-cat

   [donarsang](#)

BANC DE SANG I TÈXTILS
Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Collaboration



2 DE JUNY

CAMINADA D'AGRAÏMENT AL DONANT D'ÒRGANS I TEIXITS

Com cada any, vam participar en la "Caminada d'Agraïment al Donant d'Òrgans i Teixits". Vam sortir a les 10h de La Pedrera i vam anar fins al monument al Donant, ubicat a la Sagrada Família. Es va tractar d'una jornada en què totes les associacions de pacients trasplantats, familiars i amics vam retre homenatge i vam donar visibilitat als donants d'òrgans i teixits.



4 DE JUNY

ACTE DE CELEBRACIÓ DEL DIA DEL DONANT

Dimarts 4 de juny, de 12h a 13:30h, va tenir lloc l'acte "Donació, una decisió fonamentada en els valors" a la Sala "Cotxeres" del Palau Robert (Passeig de Gràcia, 197, 08008 Barcelona). Es va tractar d'un acte diferent en un espai no habitual, al centre de Barcelona, on sis convidats de prestigi van debatre sobre la importància dels valors en la decisió de donar. Un debat obert i proper on la ciutadania també va poder ser protagonista. La moderadora del debat va ser la periodista de La Vanguardia Ana Macpherson. Els organitzadors de l'acte van ser el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT).



5 DE JUNY

TAULA RODONA "TRES ARTS: MEDICINA, POESIA I PINTURA"

Dimecres 5 de juny a les 19h, amb motiu de la celebració del Dia del Donant, va tenir lloc a la Sala Carles Rahola de l'edifici de la Generalitat de Girona (Plaça Pompeu Fabra, 1) la taula rodona "Tres arts: medicina, poesia i pintura". La inauguració va anar a càrrec del Sr. Miquel Carreras, gerent de la Regió Sanitària de Girona. Hi van intervenir la Dra. Núria Masnou, metgessa, coordinadora de trasplantaments de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta; Laura Geli, escriptora i membre de la Junta de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC); i Maria Antònia Mateu Salvà, pintora. El moderador del col·loqui va ser Josep Soler, psicòleg.



5 DE JUNY

ORGANITZACIÓ DE TAULES INFORMATIVES AMB MOTIU DE LA COMMEMORACIÓ DEL DIA DEL DONANT

Com cada any, amb motiu de la commemoració del Dia del Donant, l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) va organitzar taules informatives sobre la donació d'òrgans i els trasplantaments en diferents hospitals i centres sanitaris d'arreu de Catalunya: l'Hospital Verge de la Cinta (Tortosa), l'Hospital Sant Pau i Santa Tecla (Tarragona), l'Hospital Pius de Valls (Tarragona), l'Hospital de Mataró, l'Hospital de Bellvitge, l'Hospital Germans Tries i Pujol (Badalona), l'Hospital Joan XXIII (Tarragona), l'Hospital de Calella, l'Hospital Vall d'Hebron, al Raval de Montserrat de Terrassa i al CAP Vilafranca Nord de Vilafranca del Penedès (Av. Pelegrina, 70). Volem agrair als 38 voluntaris i voluntàries de l'Associació la seva permanent il·lusió en la participació i organització d'aquestes taules informatives!



14 DE JUNY

TROBADA DE SOCIS I AMICS DE L'ASSOCIACIÓ DE MALALTS I TRASPLANTATS HEPÀTICS DE CATALUNYA (AMTHC)

Divendres 14 de juny, a les 11h, va tenir lloc la trobada de socis i amics de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) a l'aula 8 de la 3ª planta de la Facultat de Medicina de Barcelona (C/ Casanova, 143). Es va tractar d'un acte associat a la **Setmana de la Gràtitud de l'Hospital Clínic**, gratuït i obert al públic. La benvinguda va anar a càrrec del **Dr. Miquel Navasa**, cap de secció de trasplantament hepàtic de l'Hospital Clínic. A l'event van intervenir el **Dr. David Paredes**, de la secció de donació i coordinació de trasplantaments de l'Hospital Clínic amb la xerrada "La donació d'òrgans i les religions"; i el **Sr. Pep Noguera**, actor de la companyia teatral Diabéticas Aceleradas, qui va parlar sobre el monòleg "Tras-plantar". El moderador de l'acte va ser el **Sr. Josep Maria Martí-nez**, president de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC). Al finalitzar l'event, els assistents van poder intercanviar opinions i experiències, i gaudir d'un pisolabis.



NOTÍCIES

UNA TERÀPIA BIOFOTÒNICA ELIMINA VIRUS I BACTERIS EN ÒRGANS DESTINATS A TRASPLANTAMENTS

Científics brasilers i canadencs van desenvolupar una nova tècnica que permet descontaminar òrgans destinats a trasplantaments mitjançant l'ús de radiació ultraviolada i llum vermella. La seva descripció va sortir publicada a la revista *Nature Communications*.

Aquest treball compta amb el suport de la FAPESP i es va dur a terme parcialment al Centre d'Investigacions en Òptica i Fotònica (CEPOF), amb seu a la Universitat de São Paulo (USP) de la localitat de São Carlos, a Brasil.

"Aquesta tècnica biofotònica és revolucionària, doncs ajuda a evitar la transmissió de malalties durant els trasplantaments d'òrgans", va dir Vanderlei Bagnato, director de l'Institut de Física de São Carlos (IFSC) i coordinador del CEPOF, un dels Centres d'Investigació, Innovació i Difusió (CEPID) que compten amb el suport de la FAPESP.

El grup de Bagnato va treballar en col·laboració amb investigadors de la Universitat de Toronto, al Canadà, que alberga el major programa de trasplantaments de pulmó del món, amb 197 cirurgies realitzades el 2018. Segons el coordinador del servei, Marcelo Cypel, un dels obstacles per a la realització dels procediments resideix en la necessitat de descontaminar els òrgans que es trasplantaran fonamentalment quan es tracta de donants portadors del virus de l'hepatitis C.

"Ja s'han realitzat 10 assajos amb pacients (aplicant la teràpia biofotònica). En vuit casos, aquesta nova tècnica es va mostrar capaç de reduir significativament la càrrega viral dels òrgans destinats a trasplantaments. En els altres dos, el procediment pràcticament va eliminar la presència de virus", va comentar Cypel.

Aquest mètode apareix descrit en l'article titulat 'Inactivating hepatitis C virus in donor lungs using light therapies during normothermic ex vivo lung perfusion'. Els científics van fer ús de llum ultraviolada i llum vermella per reduir la càrrega viral i bacteriana dels òrgans destinats a trasplantaments, evitant així que malalties com l'hepatitis es transmetin als receptors.

A banda de la FAPESP, també van finançar aquesta investigació el Canadian Institutes of Health Research, del Toronto General & Western Hospital Foundation, i el Consell Nacional de Desenvolupament Científic i Tecnològic (CNPq) de Brasil.

Segons Bagnato, aquesta tècnica es va desenvolupar primerament per tractar pulmons, però està adaptant-se-la a fetges i ronyons. *"Això millorarà molt les condicions post-operatòries dels trasplantats i, a la vegada, permetrà aprofitar millor determinats òrgans que en l'actualitat, depenent del nivell de contaminació, es rebutgen"*, va explicar.

En el cas dels trasplantaments de pulmó, es reemplaça la sang de l'òrgan que es trasplantarà per un líquid de preservació, en un procediment al qual es coneix amb el nom de perfusió, desenvolupat al Canadà per Cypel.

"Amb la perfusió s'aconsegueix reduir la càrrega viral i bacteriana, però se l'elimina. Això obliga al pacient a sotmetre's a un tractament amb antibiòtics i antivirals durant els tres mesos posteriors al trasplantament", va explicar el científic.

"Al pensar formes de disminuir encara més o fins i tot eliminar la càrrega viral dels òrgans destinats a trasplantaments, específicament el virus de l'hepatitis C, vaig considerar la possibilitat d'usar mètodes de descontaminació mitjançant llum ultraviolada, que són comunes en la descontaminació de sang, per exemple. Així va ser com fa uns quatre anys es va posar en marxa la nostra col·laboració amb Bagnato i el seu equip de São Carlos. Ell i els seus col·laboradors van venir a visitar-nos, es van interioritzar al respecte del problema i, només en un mes, ens van enviar un primer prototip de la màquina de descontaminació amb radiació ultraviolada", va comentar Cypel.

"La tècnica de descontaminació biofotònica que es va desenvolupar en els laboratoris de São Carlos consisteix en l'aplicació de dos procediments específics que es concreten simultàniament", va explicar Cristina Kurachi, docent de l'IFSC que pren part en el projecte.

UNA TERÀPIA BIOFOTÒNICA ELIMINA VIRUS I BACTERIS EN ÒRGANS DESTINATS A TRASPLANTAMENTS

Durant el procés de perfusió, mentre els investigadors fan circular el líquid en el pulmó que es trasplantarà, s'afegeixen molècules en el teixit pulmonar i la descontaminació biofotònica es concreta directament en l'òrgan, que és exposat a la radiació de llum vermella amb una longitud d'onda de 660 nanòmetres (nm). Aquesta radiació, per acció fotodinàmica oxidativa, elimina els microorganismes adherits al teixit.

A la vegada, la càrrega viral és també transportada pel líquid circulant, que es troba en constant descontaminació al rebre radiació ultraviolada d'una longitud d'onda de 254 nm.

"La funció de la radiació ultraviolada consisteix en destruir directament als microorganismes, mitjançant el trencament de les molècules presents en bacteris i virus. D'aquesta manera, els bacteris es moren i dos virus queden totalment inactivats. En tant, amb el bany de llum vermella, l'acció de descontaminació transcorre de manera indirecta, mitjançant la fotosensibilització", va dir Kurachi.

Aquesta teràpia biofotònica comprèn la introducció d'un fàrmac fotosensibilitzant en el líquid de perfusió. L'activació del fàrmac requereix la presència de molècules d'oxigen (existents en els virus) i la irradiació de llum en una longitud d'onda específica (la llum vermella de 660 nm). Un cop que la droga fotosensibilitzant és banyada per la llum vermella, les seves molècules absorbeixen energia. Aquesta energia es trasllada a les molècules d'oxigen dels virus, que es tornen extremadament oxidants i provocant danys irreversibles a les membranes i al material genètic de les diverses soques virals, que inclouen al virus de l'hepatitis C (VHC) o al del sida (VIH-1).

"El líquid de preservació de la perfusió és especial i és molt car. Degut al seu cost, s'emptra una quantitat mínima en els procediments. Ara, amb el desenvolupament d'aquesta tècnica i d'aquest equipament, només un litre del líquid pot circular per l'òrgan centenars de cops i netejar-lo completament de contaminants", va dir Bagnato.

Aquest mètode es va posar a prova primerament en pulmons humans rebutjats per a trasplantaments, amb la finalitat de verificar si la càrrega viral present en els teixits podria reduir-se amb el bany de radiació. Segons Cypel, aquesta càrrega viral va caure dràsticament després del procediment.

"El pas següent va consistir en repetir la tècnica en pulmons de porcs que llavors eren trasplantats per verificar si el procediment causava algun tipus de dany bioquímic o morfològic en els teixits, cosa que no va succeir", va dir Cypel.

En última instància, ens van posar en marxa els assajos amb pacients. *"En els primers 10 trasplantaments que vam realitzar, la nova tècnica va eliminar el virus de l'hepatitis C en els òrgans donats a dos pacients. En els altres vuit pacients, la càrrega viral va caure molt, però set dies després de la cirurgia el virus de l'hepatitis va tornar a multiplicar-se i va haver d'aplicar als pacients un tractament antiviral durant tres mesos",* va dir.



"Va ser important verificar que el virus reapareixia en les anàlisis de laboratori dels pacients set dies després quan no se li eliminava. Amb aquesta informació hem concretat dos trasplantaments més en els quals el tractament antiviral es va concentrar durant la primera setmana posterior a la cirurgia. En ambdós casos es va eliminar el virus", va dir Cypel.

UNA TERÀPIA BIOFOTÒNICA ELIMINA VIRUS I BACTERIS EN ÒRGANS DESTINATS A TRASPLANTAMENTS

D'acord amb Bagnato, el perfeccionament de la teràpia biofotònica, amb una minva de la càrrega viral bacteriana cada cop més accentuada, aportarà majors probabilitats d'èxit als trasplantaments. *“El nostre objectiu consisteix en què la teràpia amb llum elimini totalment els contaminants bacterians i virals dels òrgans que es trasplantaran. D'aconseguir-ho, podrà arribar a eliminar-se fins i tot l'ús del líquid de perfusió”,* va dir.

Tota la part clínica del treball està a càrrec de l'equip encapçalat per Cypel a Toronto. Els investigadors de São Carlos es van encarregar de proposar la nova tècnica biofotònica, desenvolupar els instruments i participar en les anàlisis dels resultats. A més de

Bagnato i Kurachi, l'equip brasiler compta amb la participació de Natalia Inada, també de l'IFSC-USP.

S'ha dipositat una patent al Canadà i ja existeix interès de dues empreses internacionals per estudiar la possibilitat de fabricar i comercialitzar l'aparell. L'equip treballa ara en la implementació del programa de descontaminació de fetges i ronyons a Brasil.

“Tot això només va ser possible gràcies a la filosofia que va aportar el programa CEPID de la FAPESP, que ens estimula a col·laborar internacionalment i, a la vegada, a generar coneixement de rellevància pràctica”, va afirmar Bagnato.

Font de la notícia: noticiasdelaciencia.com

FABRIQUEN CÈL·LULES MARE 'UNIVERSALS' QUE EVITEN EL REBUIG EN ELS TRASPLANTAMENTS

L'elaboració de les primeres cèl·lules mare pluripotents ja és una realitat, gràcies a l'anomenat 'talla-enganxa' genètic o sistema d'edició de gens CRISPR-Cas9. Tot un assoliment de l'enginyeria biològica. Aquestes cèl·lules són funcionalment 'invisibles' pel sistema immunològic i permeten els trasplantaments de cèl·lules mare sense que hi hagi rebuig.

Segons Tobias Deuse, de la Universitat de Califòrnia-San Francisco (EUA) i autor principal de l'estudi, publicat a *Nature Biotechnology*, *“Sovint es parla del potencial terapèutic de les cèl·lules mare pluripotencials, que poden madurar i convertir-se en qualsevol teixit adult, però el sistema immunològic ha estat un impediment important per a les teràpies de cèl·lules mare segures i eficaçes”.*

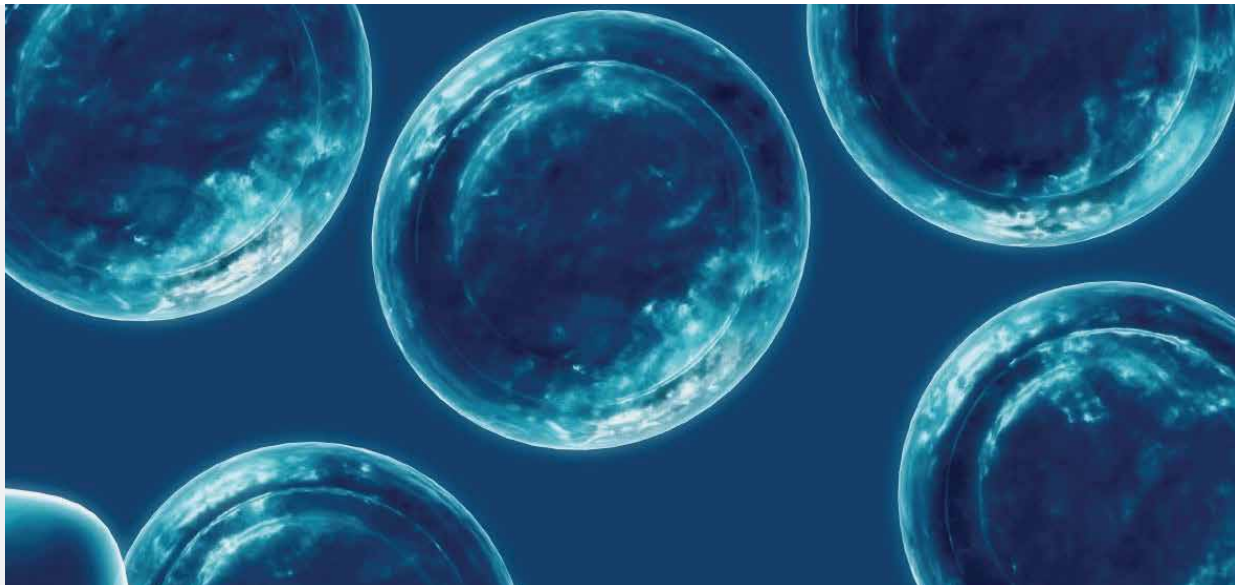
En l'actualitat, l'única manera d'evitar aquest rebuig és a través de fàrmacs immunosupressors, però

aquests tenen molts efectes secundaris i predisposen als pacients a les infeccions i al càncer. *“Podem administrar medicaments que suprimen l'activitat immunològica i fan que el rebuig sigui menys probable. Malauradament, els immunosupressors tenen molts efectes secundaris i, a més, fan que els pacients siguin més susceptibles a les infeccions i al càncer”,* ha dit Sonja Schrepfer, autora principal de l'estudi.

Tanmateix, en l'àmbit dels trasplantaments de cèl·lules mare, els científics van pensar que el problema del rebuig es resoldria mitjançant cèl·lules mare pluripotents induïdes (iPS), que es fabriquen a partir de cèl·lules completament madures, com la pell o les cèl·lules grasses, capaces de reprogramar-se de forma que els hi permetés transformar-se en qualsevol de les cèl·lules que comprenen els teixits i òrgans del cos.

Tot i que en la pràctica, l'ús clínic d'iPS resultava complicat, degut a què les cèl·lules de molts pacients

FABRIQUEN CÈL·LULES MARE 'UNIVERSALS' QUE EVITEN EL REBUIG EN ELS TRASPLANTAMENTS



no eren receptives a la reprogramació. A més, resultava car i de lent procés d'elaboració, pel que Deuse i Scherepfer es van qüestionar la possibilitat d'evitar aquests inconvenients mitjançant la creació d'IPS 'universals' que podrien emprar-se en qualsevol pacients.

Per això van recórrer primer a aquestes tisores moleculars o CRISPR capaces d'eliminar dos gens que són essencials pel correcte funcionament d'una família de proteïnes: el complex principal d'histocompatibilitat (MHC) de classe I i II. Aquestes proteïnes es troben en la superfície de gairebé totes les cèl·lules i mostren senyals moleculars que ajuden al sistema immunològic a distingir un estrany d'un natiu. Però les cèl·lules a les quals els hi falten gens MHC no presenten aquests senyals, pel que no es registren com a estranyes. No obstant, les cèl·lules a les quals els hi falten proteïnes MHC es converteixen en dianes de les cèl·lules immunes conegudes o cèl·lules 'natural killer' (NK).

Lanier i l'equip de Scherepfer van descobrir a més que CD47, una proteïna de la superfície cel·lular, també tenia un fort efecte inhibidor sobre les cèl·lules NK. Així que, considerant que CD47 podria ser la clau per aturar el rebuig, els investigadors van carregar el gen CD47 en un virus amb noves còpies genètiques en les cèl·lules mare humanes i de ratolí, en

les quals s'havien eliminat les proteïnes MHC. I en efecte, quan els investigadors van trasplantar les seves cèl·lules mare de ratolins en altres ratolins amb sistemes immunitaris normals, però no compatibles, no van observar cap rebuig.

Per últim, els investigadors van derivar diversos tipus de cèl·lules cardíques humanes a partir d'aquestes cèl·lules mare, que van trasplantar de nou en ratolins humanitzats. I els resultats van mostrar que les cèl·lules cardíques derivades de cèl·lules mare eren capaces d'aconseguir una supervivència a llarg termini i, fins i tot, de començar a formar vasos sanguinis i múscul cardíac, el que augmenta la possibilitat que en un futur es puguin usar aquestes cèl·lules mare per reparar els cors defectuosos.

Deuse ha recalcat que *"la nostra tècnica resol el problema del rebuig de les cèl·lules mare i els teixits derivats de cèl·lules mare i representa un avenç important pel camp de la teràpia amb cèl·lules mare"*. I ha conclòs afirmant que *"pot beneficiar a una gamma més àmplia de persones amb costos de producció més baixos que qualsevol enfoc individualitzat. Només hem de fabricar les nostres cèl·lules un cop i ja disposem d'un producte que es pot aplicar universalment"*.

Font de la notícia: diario16.com

Notícia traduïda per l'AMTHC

ESPECIALISTES ESTUDIEN EL RISC DE PERDRE UN ÒRGAN PER UNA REDUCCIÓ DE LA IMMUNOSUPRESSIÓ



ESPECIALISTES ESPANYOLS EN TRASPLANTAMENT REVISEN LA MÉS RECENT EVIDÈNCIA CIENTÍFICA EN TORN AL REBUIG MEDIAT PER ANTICOSSOS EN TRASPLANTAMENT RENAL, HEPÀTIC, DE PULMÓ I CARDÍAC.

Prop de 200 especialistes s'han donat cita a Madrid a la 7ª edició de la reunió Detecta per revisar el paper de la immunosupressió en el trasplantament i analitzar la més recent evidència científica en torn al rebuig humoral en trasplantament renal, hepàtic, de pulmó i cardíac. Aquesta iniciativa, organitzada per Astellas Pharma, compta amb l'aval de la Societat Espanyola de Trasplantaments.

Les persones que reben un trasplantament han de rebre de per vida un tractament immunosupressor per evitar el rebuig de l'òrgan trasplantat. Abandonar aquesta teràpia o no complir-la correctament, pot provocar l'aparició d'anticossos anti-HLA (coneguda com a rebuig tumoral), que podrien ocasionar la pèrdua de l'empelt.

Aquesta 7ª edició ha comptat amb la participació de ponents de referència, tant nacionals com interna-

cionals, sota la coordinació del doctor Daniel Serón, cap del Servei de Nefrologia de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.

Tal i com assenyalava aquest expert, *"el rebuig crònic humoral constitueix la primera causa de pèrdua de l'empelt"*. A més, explica que *"avui en dia no hi ha cap tractament que hagi demostrat la seva eficàcia en el rebuig humoral crònic, si bé s'estan avaluant nous tractaments"*.

D'altra banda, el doctor Francesc Moreso, cap de la Unitat de Trasplantament Renal, del mateix centre hospitalari, apunta que *"durant el primer any post-trasplantament, una minimització excessiva de la immunosupressió amb tacrolimus (nivells vall <5-7 ng/mL) i/o MMF (dosi <1,5 g/dia) i/o esteroides s'associa amb l'aparició d'episodis de rebuig agut clínic i subclínic i amb el desenvolupament d'anticossos donant-específics de novo (dnDSA)"*.

En aquesta mateixa línia, el doctor Emilio Rodrigo, de l'Hospital Marqués de Valdecilla, apunta que *"la mala adherència al tractament, els nivells baixos d'anticalcineurínics i una alta variabilitat dels mateixos són factors de risc d'activació de la resposta humoral, amb aparició de dnDSA i rebuig mediat per anticossos, i de pèrdua dels trasplantaments"*.

Font de la notícia: consalud.es

ELS 5 MILLORS ALIMENTS QUE DONEN SUPORT A LA SALUT DEL FETGE

El fetge proporciona més de 500 funcions vitals pel cos. Entre elles, l'eliminació de toxines, la síntesi de molècules essencials i, finalment, l'emmagatzematge de vitamines i energia (en forma de sucre).

Les estadístiques mostren que les malalties hepàtiques estan en augment. La tendència pot revertir-se, canviant alguns dels nostres hàbits d'estil de vida, inclosa la dieta. El consum d'alcohol, sucres refinats i greixos saturats són opcions d'aliments que afecten a la salut del fetge.

En general, la dieta mediterrània ha de ser afavorida pel seu contingut important en fibra, antioxidants, nutrients antiinflamatoris i greixos bons, totes igualment beneficioses. Més específicament, aquí està el "Top 5" d'aliments per consumir per a una salut òptima del fetge.



NÚMERO 1:

PRODUCTES DE GRA SENCER

Pa multigrà, quinoa, pasta integral, arròs integral, civada sense clofolla, avena, etc.

Aquests aliments tenen una cosa en comú: són alts en fibra. Els aliments rics en fibra poden reduir l'emmagatzematge de sucre en el fetge, evitant així sobrecarregar-la i gradualment conduir a la malaltia hepàtica que coneixem. També prevenen l'estrenyiment, participen en el control de la glucosa a la sang i el colesterol, netegen el fetge de toxines i proporcionen una sensació de sacietat que ens ajuda a controlar millor la quantitat d'aliments absorbits.

Les fibres són el principal aliment per a la microbiota intestinal, és a dir, tots els bacteris que habiten el tracte digestiu. Aquests tenen una gran influència en la salut física i mental.

Per beneficiar-se de la ingesta nutricional de fibra, es recomana un consum mínim de 30 g per dia i, segons l'evidència, aquesta recomanació diària mínima aviat podria arribar als 45 g. Per tant, és millor començar a assolir aquest objectiu ara, per exemple, reemplaçant el pa blanc amb pa integral, o substituint la quinoa per arròs blanc.



ELS 5 MILLORS ALIMENTS QUE DONEN SUPPORT A LA SALUT DEL FETGE

NÚMERO 2:

PROTEÏNES VEGETALS

Les proteïnes vegetals són una bona alternativa a les proteïnes animals perquè són molt baixes en "greixos dolents", en part responsables dels processos inflamatoris que són nocius per mantenir la integritat de les funcions hepàtiques. Els estudis confirmen que l'esteatosi hepàtica pot ser causada per l'abús de l'alcohol, però també per tenir sobrepès.

Una dieta més rica en proteïnes vegetals i, per tant, en fibra limita les porcions consumides i garanteix un control de pes més adequat.

NÚMERO 3:

PLANTES DE COLORS

Bròquil, espinacs, remolatxes, taronges, etc.

Les verdures i les fruites amb colors són riques en fibra, vitamines i minerals, però especialment antioxidants. Com a resultat, redueixen la inflamació i ofereixen una millor protecció contra les malalties, incloses aquelles que poden afectar al fetge. La nova Guia d'Aliments del Canadà recomana menjar mig plat de verdures en cada àpat, especialment aquelles que tenen color.

NÚMERO 4:

ALIMENTS SENSE SUCRES AFEGITS

L'acumulació de greix en el fetge s'obté pel consum excessiu de sucre o calories que poden explicar l'excés de pes en l'abdomen. Per tant, llegir la llista d'ingredients de cada producte consumit es converteix en un actiu indispensable per a la salut del fetge. Per assegurar que els aliments amb sucres afegits siguin limitats, s'han d'identificar les paraules "sucre", "glucosa", "glucosa-fructosa", "xarop de..." i alcohols de sucre com sorbitol, maltitol, xilitol, etc.

Si la llista d'ingredients conté una d'aquestes paraules dels primers elements mencionats, és millor trobar un substitut.

NÚMERO 5:

CAFÈ

El que és més tranquil·litzador que saber que el cafè del matí té altres beneficis que ajudar-te a despertar-te. De fet, consumir cafè amb moderació (una o dues tasses al dia) també seria beneficiós pel fetge, ja que reduiria la seva rigidesa.

En conseqüència, aquesta flexibilitat protegeix al seu òrgan contra lesions com la fibrosi i independència del seu estat de salut i factors externs.

Petites quantitats de té poden tenir el mateix efecte.

En conclusió, el nostre comportament i les nostres eleccions d'aliments influeixen en el manteniment de la salut dels òrgans i en el seu funcionament. Establir metes realistes i monitoritzar amb precisió pot ser valuós per preservar la nostra salut. Comença amb un augment en el consum de fruites i verdures de colors, opta per productes de cereals.

Font de la notícia: myliverexam.com

Notícia traduïda per l'AMTHC



EL PODER MEDICINAL DE LA DONACIÓ DE SANG I TEIXITS

EL BANC DE SANG I TEIXITS TINDRÀ EL 2021 EL PRIMER BANC DE DEFENSES NATURALS PER IMMUNITZAR A PERSONES QUE DESENVOLUPEN UNA INFECCIÓ PRÒPIA.

VIRUS RESISTENTS A TOTA FARMACOLOGIA I DEFENSES PRÒPIES QUE TRACTAMENTS COM LA QUIMIOTERÀPIA DESTRUÏEIXEN ESTAN ENFOCANT NOVES ESPERANCES DE CURA EN ASSAJOS DE LA CIÈNCIA MÈDICA QUE EMPODEREN A CÈL·LULES SANES AMB LA MISSIÓ DE DESTRUÏR QUALSEVOL PATÒGEN O PARTÍCULA CANCERÍGENA. JA COMPTEN AMB BONS RESULTATS.

En aquesta conquesta científica l'esperit altruista de la donació està cridat a jugar un paper protagonista. Cèl·lules sanes del propi pacient o d'una altra persona que les dona (a través de la sang, medul·la òssia o cordó umbilical) passen per un procés de reprogramació en el Banc de Sang i Teixits (BST) que mitjançant cultius *"es poden multiplicar, expandir, i es pot millorar la seva funció, empoderar o entrenar a les cèl·lules modificant-les per a una infecció terapèutica concreta"*, precisa el cap de teràpia cel·lular del BST, Sergi Querol. Seguretat i eficàcia són els dos objectius, *"i la ciència avança en la modificació cel·lular per fer més eficaços els processos dotant a les cèl·lules de funcions noves"*, senyala Querol.

El Banc de Sang i Teixits tindrà el 2021 el primer banc de defenses naturals (limfòcits, les cèl·lules immunitàries que procedeixen de la medul·la òssia, que es troben també a la sang i en el teixit limfàtic) per immunitzar a pacients trasplantats que desenvolupen infeccions pròpies. Són els casos en els quals es té el sistema immunodeprimit i es pateixen infeccions que podrien arribar a ser mortals. Ja hi ha registrats 200 donants d'aquestes cèl·lules.

DONACIÓ DE CORDÓ UMBILICAL

També a la sang de cordó umbilical hi ha un valuós tresor, digne de donació: cèl·lules mares especialitzades en la renovació de totes les cèl·lules de la sang: glòbuls vermells, blancs i plaquetes. Beneficioses per a qui no les produeix per malalties de la medul·la òssia, com la leucèmia, arriben al Banc de Sang i Teixits de mares que han donat a llum i han decidit donar el cordó umbilical. En el banc aïllen aquelles cèl·lules mare progenitores de cèl·lules sanguínies que seran introduïdes en organismes que per alguna malaltia no les poden produir.

L'any passat a Catalunya es van fer 3.231 donacions de cordó umbilical. Aquesta xifra situa a Catalunya com a líder a Europa en donació de cordó i ocupa en això el tercer lloc en el món. De medul·la òssia, 2.743. Són donacions que, juntament amb les de sang i els seus derivats (hematies, plasma i plaquetes) –el 2018 es van fer 242.658 donacions de sang i 16.841 de plasma– representen "un banc de vida que, gràcies a la immunoteràpia cel·lular, obre una porta de lluita contra les malalties infeccioses. També contra el càncer", exposa el director assistencial del BST, Enric Contreras.

Una altra donació possible, d'una persona a una altra, és la de membrana amniòtica de la placenta. Extreta també en el moment del part, s'empra com a reforç en trasplantaments, sobretot oculars. Contribueix a regenerar matèria cel·lular, recuperar funcionalitat i amb això millorar la qualitat de vida del pacient.

En la despesa biològica del BST també es conserven altres elements de l'organisme propi d'un pacient que poden retornar al mateix organisme (donacions autòlogues). És el cas de la calota cranial, ossos de l'estructura del crani que, en cas d'accident o hemorràgia cerebral, és necessari extreure per baixar la pressió del cervell, una situació que compromet la vida doncs posa en risc la viabilitat neurològica. *"S'extreu part del crani per així obrir espai, descomprimir el cervell. L'os arriba al nostre banc, on es sotmet a un procés de descontaminació i es guarda fins que el pacient estigui fora de risc i se li pugui tornar a implantar"*, detalla la directora tècnica del Banc de Teixits, Anna Vilarrodona.

EL PODER MEDICINAL DE LA DONACIÓ DE SANG I TEIXITS



El programa de preservació de la fertilitat, que s'aplica a homes o dones que degut a un tractament mèdic posen en risc la seva viabilitat reproductiva, també compta amb assistència del Banc de Sang i Teixits. En aquest cas s'extreu semen o escorça ovàrica (també es poden conservar ovòcits) i es mantenen en el BST fins que la o el pacient poden iniciar o reprendre el procés reproductiu.

Pacients en llista d'espera d'un trasplantament de cor també poden donar les seves vàlvules cardíques si aquestes es troben en òptimes condicions, donat que ells rebran les que acompanyen el cor donat.

DONACIONS 'POST-MORTEM'

Una possible lectura de la vida després de la mort és la donació de tot allò que, un cop confirmada mèdicament una mort en el seu cos d'origen, pot continuar funcionant, i per tant, seguir donant vida a una altra persona en l'interior d'un altre organisme. És el cas de la pell, les còrnies o globus oculars complets, els teixits múscul-esquelètics i les vàlvules del cor, a més d'òrgans vitals com el cor, el pulmó, el pàncrees o el fetge i ronyó. Aquests dos últims també poden donar-se en vida. Ho permeten la capacitat regeneradora del fetge (única com a òrgan), del qual es pot extreure un fragment i el mateix fetge es torna a completar sol i, en el cas del ronyó, la possibilitat de viure amb un sol.

LLET MATERNA PER A PREMATURES

L'Organització Mundial de la Salut recomana alimentar als recent nascuts exclusivament amb llet materna durant els primers sis mesos de vida. Perquè la llet materna aporta els beneficis nutricionals necessaris per a créixer en òptimes condicions de salut. La llet que prové del si és innòcua i conté proteïnes, anticossos i greixos que garanteixen el creixement i protegeixen al lactant de les malalties més freqüents, com la diarrea o la pneumònia. També s'ha demostrat beneficiosa pel desenvolupament neurològic i visual.

Així ho detalla en el seu web el Banc de Sang i Teixits, encarregat de recollir llet materna de mares donants que un cop han alletat als seus fills, extreuen dels seus sis llet per alimentar a altres nadons les mares dels quals no poden fer-ho amb llet pròpia. El banc, que registra a les donants després d'anàlisis prèvies per confirmar la seva salut, els hi facilita un kit que incorpora un aparell per extreure i congelar la llet que personal del BST recollirà.

En el banc, la llet es pasteuritza i es torna a congelar, abans de repartir-la en les unitats hospitalàries de nounats on es donarà a nens prematurs (nascuts amb menys d'1,5 kg de pes, abans de la setmana 32 de gestació). L'any passat es van recollir 1.382 litres de llet de 684 donants per a 610 nadons prematurs extrems.

UN DONANT I 100 BENEFICIATS

Davant de la mort d'una persona que ha deixat constància de la seva voluntat de donar elements del seu cos per millorar la salut d'altres persones, personal del Banc de Sang i Teixits (BST) es desplacen fins a l'hospital on es troba el cos mort per a procedir a l'extracció d'aquell que la persona hagi donat. Ossos llargs, vèrtebres, tendons, meniscs, tot teixit múscul-esquelètic és extret i portat al BST.

Aquesta intervenció es pot dur a terme en qualsevol quiròfan, normalment de nit o de matinada, quan no interfereix amb intervencions quirúrgiques convencionals, o bé es realitza en els anomenats necroquiròfans. Són quiròfans reservats pel servei de donacions, i es troben a l'Hospital de la Vall d'Hebron, a l'Hospital Clínic i a l'Institut de Medicina Legal i Ciències Forenses de la Ciutat de la Justícia.

Un cop extret el material donat a voluntat del difunt, el cos es retorna a la família pel seu sepeli. De cada donant de teixits, es poden beneficiar més d'un centenar de receptors. L'any passat a Catalunya 12.000 persones van rebre teixits de donants. Es van donar 1.483 còrnies, 368 teixits múscul-esquelètics, 184 vàlvules cardíaques, 118 vasos sanguinis i 152 donacions de pell.

ELS ÒRGANS IMMORTALS

L'any passat va haver-hi 456 donants d'òrgans a Catalunya. 128 d'ells van ser donants vius. Els últims tres anys s'ha registrat el major nombre de donants de la història. La taxa de donacions a Catalunya dobla la mitjana europea. Segons fonts de l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT), *"el donant català de més edat avançada tenia 92 anys i gràcies a la seva voluntat de donar es va poder fer un trasplantament renal"*.

També des d'aquesta Organització s'aconsella compartir amb la família i amics la voluntat de donar òrgans o altres parts del cos en cas de morir. Al web de l'OCATT www.trasplantaments.gencat.cat, es pot descarregar el carnet de donant i portar-lo sempre a sobre. Una altra possibilitat és

registrar-se com a donant d'òrgans vinculant aquest interès personal a la nostra història clínica, a través de www.lamevasalut.gencat.cat.

En els Centres d'Atenció Primària (CAP) es facilita un codi d'identificació per realitzar aquest registre online. I una tercera via per fer-se donant és fen-t'ho constar en el document de voluntats anticipades, l'únic registre de donants d'òrgans, teixits i còrnies (així com de la resta de voluntats) que sí té validesa legal. Es pot descarregar a www.canalsalut.gencat.cat. I la Fundació Josep Carreras contra la leucèmia registra als donants de medul·la òssia.

QUALSEVOL POT SANAR I DONAR VIDA

Tal i com afirma el responsable de teràpia cel·lular del Banc de Sang i Teixits, Sergi Querol, *"la donació voluntària va arribar a la teràpia mèdica amb la donació de sang"*. Donants sans posen la seva sang, plaquetes i plasma a disposició de persones malaltes que necessiten productes biològics per recuperar-se.

"L'evolució de la donació de sang va portar després al trasplantament, gràcies a la donació d'òrgans, i més recentment a la donació de teixits i el seu trasplantament. El principi de compatibilitat possibilita que qualsevol part del cos humà es pugui donar", afegeix Querol.

En el BST es processa, empaqueta i avalua la qualitat de la sang i els seus components per garantir la seva seguretat i eficàcia un cop siguin trasplantats. El mateix realitzen amb teixits, còrnies i llet materna. Comunicar a familiars i entorn proper la voluntat de donar elements del propi cos en cas de morir és el primer consell dels responsables del BST. Es pot deixar constància d'això també en el registre de voluntats anticipades: www.trasplantaments.gencat.cat.

Font de la notícia: elperiodico.com

Notícia traduïda per l'AMTHC



ENTREVISTA

TERESA CASANOVAS

HEPATÒLOGA, PRESIDENTA DE L'ASSOCIACIÓ CATALANA DE PACIENTS HEPÀTICS (ASSCAT) I LÍDER DEL COMITÈ CIENTÍFIC DE L'ELPA (EUROPEAN LIVER PATIENTS' ASSOCIATION)

1) Quin és el vincle entre l'hepatologia i els trasplantaments hepàtics?

L'**Hepatologia** és l'especialitat mèdica que atén a les persones que tenen malalties hepàtiques. Abasta un ampli ventall de dolències de diferent origen (virus, tòxics, tumors, autoimmunitat, etc.), i segons el seu pronòstic poden ser lleus o molt greus. El **Trasplantament Hepàtic (TH)** apareix amb l'objectiu de **reparar el funcionalisme hepàtic en persones amb malalties hepàtiques molt greus i en les quals s'han esgotat altres opcions.**

El TH permet a la persona restablir la seva salut i millorar la seva supervivència i qualitat de vida. En els últims anys, l'experiència del TH està plenament consolidada i són milers de persones les que cada any s'han de sotmetre a un trasplantament hepàtic.

El 1963, Thomas Starzl va realitzar el primer trasplantament de fetge humà. Des de llavors s'han impulsat avenços en les tècniques quirúrgiques, ha millorat el tractament immunosupressor, l'assignació d'òrgans i també la selecció dels donants, així com s'han anat establint les indicacions i les contraindicacions.

Després de completar més investigacions i coincidint amb poder disposar de la teràpia amb ciclosporina, va passar de ser una tècnica experimental a establir-se com a tractament plenament acceptat. Així, en una conferència de consens de l'Institut Nacional de Salut dels Estats Units (INH, en les seves sigles en anglès), **el 1983, es va acceptar que el TH era un procediment que permetia salvar la vida de malalts molt greus amb dolències hepàtiques avançades o amb hepatitis fulminant.** A partir d'aquí, en la majoria de països s'aproven les organitzacions nacionals de trasplantaments, organismes oficials per regular les activitats relacionades amb la donació i el trasplantament d'òrgans.

A Espanya, el primer trasplantament hepàtic es va realitzar el 1984 a l'Hospital de Bellvitge (equip liderat pel Dr. Carlos Margarit i el Dr. Eduardo Jaurrieta). Puc dir que en aquell moment tots els serveis de l'hospital van col·laborar en l'èxit del nou projecte.

2) Quin és el punt de partida d'un trasplantament hepàtic?

S'ha de tenir en compte que **el punt de partida bàsic i inicial del trasplantament hepàtic és sempre el pacient**, ja que és la persona que té un fetge molt malalt, però que si se li substitueix per un fetge sa, se li pot proporcionar un futur amb salut (millor supervivència i qualitat de vida). La malaltia hepàtica pot ser crònica, amb descompensacions, o haver desenvolupat un tumor maligne (localitzat exclusivament al fetge), o una malaltia aguda greu. En resum, tindria escasses probabilitats de supervivència sense trasplantament hepàtic.

3) Quina és la millor manera d'orientar al pacient i la seva família en el canvi de vida que suposa fer front a un procés de trasplantament hepàtic?

En general és un camí que no és fàcil, que pot ser llarg i l'hem de tirar endavant d'una forma ètica i humana, o bé en les situacions d'hepatitis fulminant s'han de prendre decisions ràpides en circumstàncies dramàtiques. **Actualment, es disposa de protocols consensuats pels diferents grups, i en les situacions d'urgència i en pacients prioritzats per gravetat es comparteix amb altres unitats de trasplantament hepàtic la possibilitat de rebre un òrgan en un relatiu curt espai de temps.**

És crucial la informació de certesa que els responsables de l'equip mèdic-quirúrgic ofereixen al pacient i la seva família en cada moment.

La informació que reben els pacients i parents dependrà de les circumstàncies de cada cas i l'estat en què es troba el malalt. **La gravetat de la situació pot ser màxima, però la informació ha de ser progressiva, tolerable, assimilable i contestant a les preguntes i inquietuds que ens van plantejant.** No es poden donar falses esperances, donat que en la fase prèvia al trasplantament hepàtic i, abans de ser acceptat en la llista d'espera, el malalt s'ha de sotmetre a proves per comprovar que podrà suportar la intervenció del

trasplantament i que amb el nou fetge se li resoldran els seus problemes de salut. **En cada moment, el pacient i els seus familiars s'han de sentir acompanyats pels professionals que els atenen i sentir que el procediment del trasplantament hepàtic està basat en uns principis de servei públic, equitat i transparència.** Des del primer moment, seran conscients que les decisions s'han de prendre en reunions d'experts.

El procediment que culminarà amb el trasplantament hepàtic i la seva evolució a llarg termini, té quatre parts:

1) Quan el pacient sap que se l'avaluarà per un possible trasplantament hepàtic. Aquesta fase requereix molta informació; és possible que sigui remès des d'un altre centre, és possible que encara no necessiti el trasplantament, però convé que el centre trasplantador el vagi coneixent. Llavors s'inicia un procés d'avaluació amb proves específiques i molt completes per ser acceptat en la llista d'espera.

2) En el moment en què el pacient és acceptat oficialment en la llista d'espera, es completen una sèrie de documents i, a Catalunya, l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT) rep la notificació del nou candidat a trasplantament hepàtic. En la documentació consta informació mèdica i d'afiliació. Cal destacar el grup sanguini (el seu donant ha de ser del mateix grup) i el MELD, la puntuació de gravetat de la malaltia hepàtica, que estableix el pronòstic i permet una prioritització dels malalts més greus. Durant el període d'espera, que pot ser de mesos, el pacient pot precisar hospitalitzacions i sabem que, tant el malalt com la família, necessitaran tot el suport possible.

3) El dia del trasplantament hepàtic és el "dia D". El malalt rep la trucada dient que hi ha un òrgan esperant-lo, i se li donen les instruccions apropiades, horaris, etc. El pacient es sotmet a la intervenció, amb una durada variable de 6-10 hores, durant la qual la seva família va rebent informació. Quan finalitza la intervenció del trasplantament hepàtic, la persona és traslladada a la UCI (Unitat de Cures Intensives), es desperta de l'anestèsia amb el seu nou fetge i comprova tot el que ja se li havia explicat prèviament. També és el moment de saludar a la seva família. Aquest és un instant molt emotiu, alguns malalts expliquen que és com fer un reset a l'ordinador o com canviar les piles a un aparell (percep que el seu cervell s'està recuperant). Les infermeres i els equips d'intensivistes cuiden del malalt fins que puja a planta i, posteriorment, és donat d'alta al seu domicili. **Abans de ser donat d'alta se li dona informació detallada de tots els aspectes del**

trasplantament (estil de vida, dieta, tractaments i controls posteriors que haurà de seguir).

4) Etapa post-trasplantament. Després d'unes setmanes d'eufòria un cop rebut el trasplantament hepàtic (fet que és normal perquè el pacient té un augment de la seva autoestima), ha comprovat que ha rebut la màxima solidaritat al ser objecte d'una donació per part d'una família anònima, i que ha millorat en molts aspectes de la seva vida. Llavors comença a veure que necessita ser molt disciplinat per conservar en condicions òptimes la seva salut; **ha de sotmetre's a una rutina de tractaments, controls, visites a l'hospital i proves per anar vigilant tots els aspectes.** En aquesta etapa, alguns malalts recuperen situacions personals i socials prèvies i desitgen que no se'ls hi consideri malalts, només volen ser "persones trasplantades". S'ha de reconèixer que cada cas és diferent segons el sexe, l'edat, la malaltia prèvia, etc., però és important el que els pacients solen comentar i és que desitgen realitzar els seus somnis i dur a terme els seus plans de vida.

4) Després del trasplantament hepàtic, com es pot orientar al pacient en el seu canvi de vida?

Durant les visites en consultes externes, el pacient i la seva família van rebent indicacions i suggeriments a mesura que s'avença en el procés i que seran fonamentals per a la nova situació.

El canvi d'òrgan malalt per un altre sa és bàsic per tenir esperança de vida i qualitat de vida, per poder fer el que un desitja, estar amb la família i els amics, participar de les festes familiars, tenir projectes, veure créixer als seus fills, nèts, etc.

Per això, el pacient ja veu que al seu voltant té una sèrie de guardians i una xarxa d'equips sanitaris (administratius, infermeria, radiòlegs, clínics, etc.) que vetllaran per arribar a bon port. El pacient sol arribar al trasplantament hepàtic en una situació clínica molt deteriorada, és important que no tiri la tovallola, tot i que hi ha moments d'angoixa pensant en què no li arriba l'òrgan pel trasplantament hepàtic. **En els moments crítics de l'espera no hem d'oblidar la gran tasca que realitzen els voluntaris, que són persones ja trasplantades que en tot moment estan disposades a acompanyar, ajudar i oferir una amistat que perdura i es recorda sempre.**

l'edat, la malaltia prèvia, etc., però és important el que els pacients solen comentar i és que desitgen realitzar els seus somnis i dur a terme els seus plans de vida.

4) Després del trasplantament hepàtic, com es pot orientar al pacient en el seu canvi de vida?

Durant les visites en consultes externes, el pacient i la seva família van rebent indicacions i suggeriments a mesura que s'avença en el procés i que seran fonamentals per a la nova situació.

El canvi d'òrgan malalt per un altre sa és bàsic per tenir esperança de vida i qualitat de vida, per poder fer el que un desitja, estar amb la família i els amics, participar de les festes familiars, tenir projectes, veure créixer als seus fills, néts, etc.

Per això, el pacient ja veu que al seu voltant té una sèrie de guardians i una xarxa d'equips sanitaris (administratius, infermeria, radiòlegs, clínics, etc.) que vetllaran per arribar a bon port. El pacient sol arribar al trasplantament hepàtic en una situació clínica molt deteriorada, és important que no tiri la tovallola, tot i que hi ha moments d'angoixa pensant en què no li arriba l'òrgan pel trasplantament hepàtic. **En els moments crítics de l'espera no hem d'oblidar la gran tasca que realitzen els voluntaris, que són persones ja trasplantades que en tot moment estan disposades a acompanyar, ajudar i oferir una amistat que perdura i es recorda sempre.**

5) Què és un "pacient expert" i com es pot definir el seu paper d'acompanyament a les persones que han de passar per un trasplantament hepàtic?

El "Pacient Expert" és una persona que ja ha passat per un trasplantament hepàtic i és capaç de transmetre la seva experiència i comunicar-se amb el malalt i la seva família. Les persones que estan a l'espera del trasplantament, així com en el post-trasplantament immediat o a llarg termini, agraïen poder parlar i compartir les seves inquietuds, comentar els seus dubtes amb algú que està bé i que ja ha passat per circumstàncies similars. Reben la visita dels voluntaris durant l'ingrés a l'hospital o quan s'estan fent proves. **El "Pacient Expert" és un gran suport pel malalt, li poden fer preguntes o tocar temes amb gran confiança que no plantejarien al metge.** Els candidats a trasplantament hepàtic necessiten sempre suport i acompanyament en

les seves lògiques preocupacions i possible descobriment.

6) Parlant de malalties hepàtiques, quines seran aquelles que en un futur tindran més influència en el panorama dels trasplantaments

En aquest moment històric, al disposar dels tractament curatius per a l'hepatitis C, la demanda de trasplantament hepàtic per aquesta malaltia ha disminuït molt i els diagnòstics dels malalts en llista d'espera estan canviant. **Actualment, han augmentat proporcionalment les indicacions per malaltia hepàtica relacionada amb l'alcohol i per fetge gras, sense oblidar els malalts que presenten hepatocarcinoma.** Mencionaré algunes particularitats en aquestes tres situacions:

1) En la **indicació de trasplantament hepàtic per malaltia alcohòlica** s'ha de tenir en compte que només es pot acceptar el TH en pacients seleccionats, amb malaltia localitzada en el fetge i en aquells en què es garanteix d'alguna manera el seu compromís i la seva responsabilitat que han abandonat la seva addicció i han rebut un tractament per això. **Cal avançar en aquest grup de pacients, encara es requereix una major col·laboració amb els equips d'Addiccions i Psiquiatria per tractar a les persones amb cirrosi per alcohol, ja que s'estan investigant nous tractaments en aquesta població.**

2) L'**hepatopatia per fetge gras** va de la mà amb d'altres complicacions com obesitat, diabetis, etc. **Aquests pacients tenen una malaltia que pot afectar a tot l'organisme, no només al fetge, tenen una malaltia sistèmica i precisaran una avaluació pre-trasplantament hepàtic molt estricta per comprovar que realment amb el TH podrà millorar la seva salut.** En aquests casos, en ocasions, si ja tenen complicacions tan greus, com infart de miocardi, ictus, insuficiència renal, etc., un trasplantament hepàtic seria inviable.

3) L'**hepatocarcinoma**, en el 70-80% dels casos es presenta en pacients amb cirrosi hepàtica de base i en relació amb hepatitis C curada. **Són pacients que precisen controls post-eradicació del VHC amb l'objectiu de la seva detecció precoç, condició en què el TH té resultats excel·lents.** Per tant, el trasplantament hepàtic com a teràpia només s'accepta en pacients molt seleccionats. S'estan investigant nous tractaments amb eficàcia pel tractament sense

de la malaltia del fetge, encara que per això es necessiten un major coneixement i coordinació encaminats a la prevenció i al diagnòstic de les dolències del fetge en etapes precoces.

D'altra banda, seguiran els estudis de registre per avaluar resultats a llarg termini i per establir el pronòstic, així s'aniran definint en cada moment els candidats més idonis per trasplantament hepàtic.

Crec que continuarem realitzant trasplantaments hepàtics, doncs a curt termini no estaran disponibles ni tractaments gènics ni màquines que puguin arribar a substituir les funcions que realitza el fetge.

7) Què poden fer les associacions de pacients per millorar la qualitat de vida de les persones que han de ser trasplantades?

Les associacions de pacients que treballen en el camp del trasplantament hepàtic tenen com a objectiu donar a conèixer tot allò relatiu al procés de donació i del TH. La seva aportació per donar informació i suport al pacient i als seus familiars és crucial i, per això, i ja s'està reconeixent, seria necessari que se'ls hi facilités la seva tasca i que tinguessin més oportunitats per mantenir-se al dia.

Però també s'ha de considerar la seva **responsabilitat i compromís per donar a conèixer les malalties hepàtiques, en especial entre els joves, perquè valorin la seva salut i coneguin els riscos de les malalties transmissibles** com són les hepatitis per virus i la manera de prevenir-les, a més de conèixer les malalties hepàtiques en general.

Sovint, quan les persones tenen dubtes sobre malalties consulten les seves inquietuds per Internet, en alguns casos i en concret en relació a les malalties del fetge, les informacions són falses, obsoletes o no apliquen en el nostre entorn.

Les associacions de pacients que compartim objectius i que en ocasions ens consulten malalts afectats, podríem buscar sinèrgies per una millor coordinació tant per adults com per nens. Concretament, a l'ASS-CAT ho hem comprovat al rebre consultes de pares amb nens amb malalties greus del fetge i que es troben sols, sense atenció. En aquests casos, hem pogut coordinar la petició al posar-los en contacte amb associacions de pares dedicades a les malalties hepàtiques infantils.

8) Com a hepatòloga que ha treballat molts anys a l'Hospital de Bellvitge, quina és la seva experiència en els trasplantaments?

Han estat molts anys de treballar en primera línia, des de l'inici del programa el 1984 fins el 2016. **He pogut viure en primera persona dos dels avenços més transcendents de l'hepatologia: poder disposar del trasplantament hepàtic i dels tractaments curatius de l'hepatitis C.**

En resum, ha estat una experiència molt positiva. Valoro haver viscut la part tècnica i humana des del punt de vista del candidat i de la seva família. Poder treballar en un equip de professionals, que hem donat esperança en moments molt difícils i que es va fer realitat en la gran majoria. Hem pogut oferir tractaments amb nous procediments tècnics i farmacològics. **Hem lluitat junts, sempre intentant tirar endavant.**

El treball habitual sovint ha estat dur, però en el camí he pogut conèixer a grans persones a les quals he pogut donar veu i de les quals tinc records inesborrables.

9) Ha canviat molt el panorama dels trasplantaments hepàtics al nostre país en els últims anys? Com evolucionarà en els propers anys?

La situació actual és molt bona en general. Sempre es vol més, per exemple, tenir més donants. No obstant, **ens podem comparar perfectament amb els països europeus més avançats, tant per nombre de trasplantaments hepàtics realitzats com pels resultats a curt i llarg termini.**

Durant els últims anys hem vist canvis en totes les indicacions per rebre un trasplantament hepàtic: per HCC, hepatitis B, hepatitis C, alcohol, fetge gras, malalties metabòliques, etc.

Mencionar també el canvi observat en el tipus de donants. A l'inici, principalment eren donants joves morts en accidents de trànsit; en canvi, actualment els donants són més grans i la causa de mort en general és per problemes vasculars. **Els responsables de les donacions realitzen campanyes per augmentar la conscienciació de la població, s'ha de pensar que en el 15% dels casos encara hi ha famílies de potencials donants que rebutgen donar permís per a la donació.**

Com he dit abans, és bàsic informar sobre el que representa tenir una malaltia hepàtica. En ocasions l'única solució pel malalt serà rebre un trasplantament hepàtic, però si s'aconseguís un major coneixement i mesures de prevenció a tots els nivells, en molts casos es podria no necessitar trasplantament. **Calen mesures que apliquin a la població, no atendre exclusivament al pacient individual, sinó considerar a tota la població i prendre les mesures de Salut Pública necessàries.**

Quant a l'evolució del TH, continuarem depenent de la seva realització en pacients seleccionats que cuidin de la seva salut i estil de vida. No coneixem el llindar segur de la quantitat d'alcohol que es pot beure, per tant, insistirem en els riscos coneguts: alcohol, tabac, obesitat, virus, etc.

S'ha de reconèixer que **la realitat del trasplantament hepàtic en el nostre país és un model de referència mundial, doncs té lloc en un sistema públic de salut i que es basa en l'equitat, la transparència i el diàleg.**

Com a resum, **voldria cridar l'atenció sobre la gran tasca que realitzen les associacions de pacients amb els voluntaris i la seva tasca de suport a malalts i familiars en espera d'un trasplantament hepàtic i també en el post-trasplantament.** Les sales dels hospitals amb el seu aforament diari no són un lloc idoni per mantenir segons quines converses i compartir vivències íntimes, però segueixen endavant.

Sóc testimoni del que arriben a aconseguir a l'aixecar l'ànim de les persones angoixades i malaltes, així com per **fer escoltar la veu dels malalts que precisen el TH i estan en llista d'espera**, tot i que tinguem un nombre excel·lent de donacions. No ens enganyem, **tenim una escassetat relativa de donants, doncs encara moren possibles candidats en llista d'espera.**

A nivell personal, al respondre aquesta entrevista s'han activat molts records emotius i he pogut veure'm a mi mateixa abandonant l'activitat que va omplir tants dies de la meua vida. Em vaig preguntar llavors si trobaria a faltar tot això. Necessitaré substituir d'alguna manera aquest lloc i aquestes persones que han estat part de la meua vida i a les quals he dedicat tants esforços. La vida continua i des de la distància estic agraïda, doncs gràcies a la feina realitzada com a hepatòloga, puc seguir ajudant als pacients hepàtics des del voluntariat de l'Associació Catalana de Pacients Hepàtics (ASSCAT).

ARTICLES

DONACIÓ I TRASPLANTAMENT: FUNCIONS, MALALTIES I PREVENCIÓ

Article publicat a

transplantament.gencat.cat

El fetge és un òrgan vital. El trasplantament hepàtic es reserva per aquelles malalties, agudes o cròniques, per les quals no existeix una altra alternativa terapèutica.

EL FETGE

La sang arriba al fetge a través de la vena porta i l'artèria hepàtica. Es distribueix, a través dels vasos hepàtics, als lòbuls de l'òrgan per arribar als hepatòcits. La absència de fetge o la manca de funcionament és incompatible amb la vida.

VENA HEPÀTICA

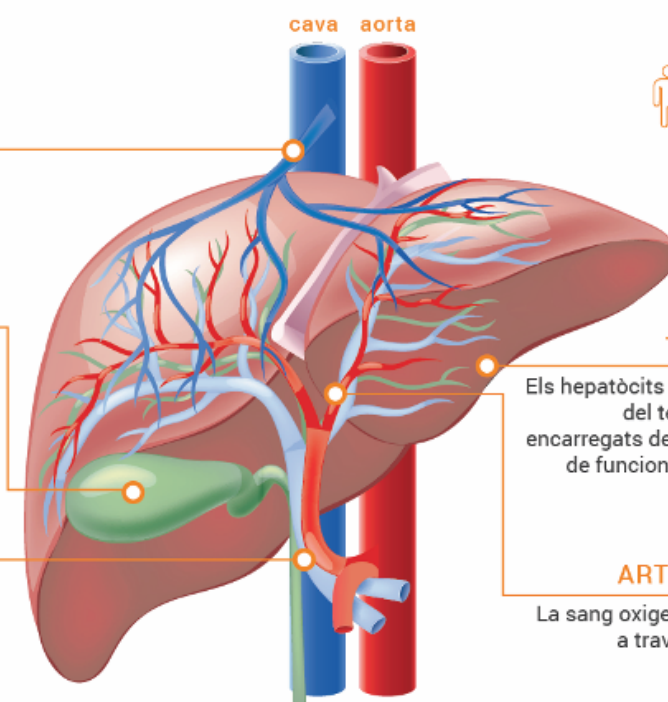
La sang abandona el fetge per les venes hepàtiques i, d'aquí, va a la vena cava inferior.

VESÍCULA BILIAR

La bilis, elaborada pels hepatòcits, s'acumula i es concentra a la vesícula biliar i facilita l'absorció dels greixos a l'intestí.

VENA PORTA

El sistema porta constitueix el 75% del flux sanguini que arriba al fetge i conté sang poc oxigenada i rica en nutrients provinents del tracte gastrointestinal i de la melsa.



OCATT
Organització Catalana
de Trasplantaments

TEIXIT HEPÀTIC

Els hepatòcits constitueixen el 80% del teixit hepàtic i són els encarregats de realitzar les majoria de funcions pròpies del òrgan.

ARTÈRIA HEPÀTICA

La sang oxigenada arriba a l'òrgan a través d'aquesta artèria.

FUNCIONS

Produeix, emmagatzema i allibera sucres, greixos, colesterol i vitamines a partir dels nutrients absorbits.

Produeix i allibera proteïnes al torrent sanguini com l'albúmina, els factors de coagulació, hormones o altres proteïnes de transport de substàncies.

Facilita l'absorció de greixos a través de la producció de bilis.

Metabolitza i elimina substàncies pròpies, com la bilirubina, o externes, com fàrmacs, alcohol o drogues, a través de la bilis i/o afavorint la seva eliminació renal.

*Infografia elaborada per l'OCATT amb el suport del Dr. Xavier Xiol, hepatòleg de l'Hospital Universitari de Bellvitge.

DONACIÓ I TRASPLANTAMENT: FUNCIONS, MALALTIES I PREVENCIÓ

FUNCIONS DEL FETGE

El fetge és un òrgan situat a la cavitat abdominal que participa en múltiples funcions bàsiques per a la vida:

Funcions digestives:

producció de bilis que facilita l'absorció de greixos.

Funcions metabòliques:

produeix, emmagatzema i allibera sucres, greixos, colesterol i vitamines a partir dels nutrients absorbits.

Producció de proteïnes:

produeix i allibera a la circulació l'albumina, els factors de coagulació, hormones i altres proteïnes de transport de substàncies.

Processat i eliminació de substàncies produïdes pel propi organisme (bilirubina) **i de substàncies externes** (fàrmacs, alcohol, drogues, etc.) a través de la bilis i/o facilitant l'eliminació renal. És per aquest motiu que una de les manifestacions més característiques de les malalties hepàtiques és la icterícia, l'augment de la bilirubina.

Funcions immunitàries:

especialment contra les infeccions d'origen intestinal.

MALALTIES QUE PRODUUEIXEN UNA INSUFICIÈNCIA HEPÀTICA

Les malalties hepàtiques poden ser agudes (menys de 6 mesos d'evolució) o cròniques (més de 6 mesos d'evolució).

Entre les **malalties agudes** existeixen principalment les hepatitis d'origen víric (hepatitis A i B), per medicaments (per exemple, el paracetamol), tòxics, o per un ampli ventall de causes. En la majoria dels casos són autolimitades i benignes, però una petita proporció pot tenir una evolució greu.

Les **malalties hepàtiques cròniques** són principalment d'origen víric (hepatitis B i C), per consum d'alcohol, per problemes a les vies biliars, d'origen metabòlic, d'origen autoimmune o vascular. En ocasions, aquestes malalties progressen cap a la cirrosi hepàtica, que consisteix en una pèrdua de cèl·lules hepàtiques i una greu distorsió de l'estructura hepàtica normal.

La cirrosi hepàtica avançada pot comportar l'aparició d'insuficiència hepàtica i descompensacions. Els pacients amb cirrosi també estan en risc de desenvolupar càncer de fetge.

Si la malaltia hepàtica ja ha aparegut, el metge informará al pacient dels tractaments mèdics disponibles. En tot cas, és necessari fer un seguiment i controls mèdics periòdics de les persones que pateixen una **hepatitis crònica** en qualsevol moment de la seva evolució. En casos de cirrosi hepàtica, és essencial fer un tractament precoç de les descompensacions de la cirrosi.

El **trasplantament hepàtic** es reserva per aquelles malalties, agudes o cròniques, per les quals no existeix una altra alternativa terapèutica.

La major part dels trasplantaments es realitzen per a **malalties cròniques en fase de cirrosi hepàtica descompensada i amb símptomes d'insuficiència hepàtica**. Les malalties agudes que produeixen una destrucció massiva del fetge i necessiten un trasplantament són menys freqüents. En ambdós casos, l'aparició d'una

DONACIÓ I TRASPLANTAMENT: FUNCIONS, MALALTIES I PREVENCIÓ

malaltia hepàtica en fase terminal s'acompanya d'un elevat risc de mort i indica el trasplantament.

En alguns casos, el trasplantament hepàtic està indicat com a tractament oncològic de **tumors hepàtics** que no poden ser extirpats quirúrgicament o per altres mitjans, i amb baix risc de recurrència després del trasplantament.

Ocasionalment, el trasplantament hepàtic s'indica per a **malalties hereditàries degeneratives** en les quals el defecte genètic es cura amb al trasplantament de fetge (per exemple, la malaltia d'Andrade).

MESURES DE PREVENCIÓ

Tot i que la **insuficiència hepàtica irreversible** es pot tractar amb un trasplantament, el millor és no arribar a aquesta situació.

Hi ha una sèrie de **mesures de prevenció** que poden contribuir a evitar, o almenys a retardar, l'aparició de la malaltia:

Evitar el sobrepès i adoptar un estil de vida saludables, amb la pràctica d'exercici físic regular i seguiment d'una dieta equilibrada.

Evitar la transmissió de malalties infeccioses víriques: mesures higiènic-sanitàries (no beure aigües contaminades, utilitzar xeringues d'un sol ús en l'administració de substàncies injectades, etc.), utilitzar mesures de protecció en les relacions sexuals de riscos (preservatiu), etc.

Vacunació contra els virus de l'hepatitis B i A en grups de risc. El metge informará sobre quan estan indicades aquestes vacunacions.

Consum moderat de begudes alcohòliques o abstinència en els casos en què existeixi dany hepàtic crònic.

Detecció precoç en familiars de pacients afectats per malalties hepàtiques hereditàries.

QUÈ ÉS L'ADHESIÓ TERAPÈUTICA I COM AFECTA ALS PACIENTS TRASPLANTATS

Article de la

Dra. Isabel M. Sánchez,

psicòloga clínica de l'Hospital Universitari de Bellvitge i Neus Estelrich, resident de Psicologia Clínica a l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron



Molt sovint l'èxit d'un trasplantament no està només en disposar d'un òrgan, en la generositat d'un donant o en les mans dels professionals sanitaris. En gran part està més a prop del que pensem, està a les nostres mans, està en el deure de tenir cura de nosaltres mateixos.

De vegades, això que sembla tan obvi, no ho és tant... Després d'un temps d'haver estat trasplantats, seguir les indicacions dels professionals, més enllà d'acomplir amb la presa de medicació, pot resultar d'allò més complicat.

Per exemple, canviar els hàbits de vida suposa gairebé sempre un esforç. És per això que, amb el temps, les prescripcions que ens dona el nostre metge les acabem considerant com a consells

opcionals i no com a part del tractament que hem de seguir i respectar. Això es diu adhesió terapèutica i d'això ens disposem a parlar en aquest article.

L'adhesió terapèutica és la manca o inadequació a l'hora de complir les prescripcions dels professionals de la salut, ja sigui a l'hora de canviar hàbits que es consideren negatius per a la salut o bé a l'hora de seguir les prescripcions del tractament. Amb això, moltes vegades es produeix un fracàs terapèutic degut a l'incompliment per part del pacient.

El no compliment o el compliment incorrecte quan es segueix un tractament es pot deure a molts factors, que van des d'una manca d'informació o de mal entesa en la prescripció proporcionada

QUÈ ÉS L'ADHESIÓ TERAPÈUTICA I COM AFECTA ALS PACIENTS TRASPLANTATS

pels professionals mèdics, a la manca de motivació per canviar hàbits gratificants, o a l'oblit, entre d'altres. Per aquest motiu, des de la psicologia és un tema que ha estat àmpliament estudiat.

S'han diferenciat diversos factors que poden influir en la dificultat d'algunes persones per seguir un tractament de forma adequada. Són diversos els punts que s'han de tenir en compte, des de la malaltia en si, fins a les característiques del tractament, passant per les característiques de la persona malalta o de la relació entre el professional i el pacient.

Pel que fa a la malaltia, es sap que com menys recognoscibles i molestos siguin els símptomes i/o més lent sigui el seu inici, pitjor serà l'adherència.

A més a més, **un dels aspectes que s'ha vist que és dels més importants pel que fa al seguiment de les indicacions, es refereix al tipus de tractament:** es presenta menys seguiment com més complex sigui i més interferència presenti en la vida de la persona, de manera que també aquells tractaments més duradors són més difícils de complir. En aquests casos els professionals juguen un paper important a l'hora de fer una bona supervisió.

Seguint amb els professionals, no podem deixar de parlar de la importància de la relació entre aquests i els pacients. És molt important que hi hagi una bona comunicació, així com la proximitat a la relació, quelcom que contribueix a que hi hagi una bona col·laboració i una millor comprensió per part dels pacients. No és infreqüent que els pacients no comprenguin de forma suficient les indicacions que els hi han donat, o potser que les hagin entès erròniament. Per tant, **és important que els professionals donin la informació suficient i necessària, sempre amb instruccions clares i assegurant-se que la persona ho ha entès,** animant a que el pacient es senti còmode per preguntar els dubtes que pugui tenir. El mantenir una actitud d'escolta activa i d'empatia ajuda a que el professional pugui conèixer al pacient i el seu estil de vida, quelcom que pot traduir-se en un millor compliment terapèutic.

Pel que fa a la persona afectada, és important quina gravetat percep de la malaltia. En aquest punt també influeixen les creences del seu ambient social. També són importants les expectatives que tingui sobre la malaltia i el seu tractament, és a dir, les creences sobre quines han estat les causes, el seu curs i les conseqüències que en pot patir. És a dir, el que el pacient espera que passi, si compleix o no amb les prescripcions que li han indicat i si es veu o no capaç de realitzar-les. **És el que els psicòlegs anomenem autoeficàcia, que és la convicció que un té de tenir les habilitats per poder aconseguir certs resultats.** No és el mateix que jo sàpiga que alguna cosa serveix, que el fet de veure'm capaç de fer-ho i és aquest últim aspecte el que en última instància determinarà l'esforç que li posarem.

Com podem veure, **són molts els factors que determinen el seguir o no un tractament.** Sense comptar amb altres aspectes importants dels quals no hem parlat i que també dificulten l'adherència, com són aquells relacionats amb possibles dificultats emocionals o problemes de salut mental, que poden existir prèviament o desenvolupar-se després de la malaltia, per dificultats d'adaptació als canvis que suposa en la vida de la persona. **És en aquests casos on el pacient ha de rebre ajuda psicològica especialitzada i no n'hi ha prou amb els protocols habituals.**

Tant els professionals com els pacients hem de fer un esforç per millorar la relació i la comunicació que mantenim en el transcurs de la malaltia, aquesta cooperació ajudarà a que el tractament sigui el més eficaç possible. **No oblidem que tenir cura de la nostra salut és la millor forma d'agrair el coratge i la generositat de qui ens va donar una segona oportunitat de vida.**

Aprofitem-la!

TRASPLANTAMENTS DE FETGE DEGUT A L'AUGMENT DE LA MALALTIA HEPÀTICA ASSOCIADA A L'ALCOHOL

Article publicat a **healio.com**

Referències:

Lee BP, et al. *JAMA Intern Med.* 2019; doi:10.1001/jamainternmed.2018.6536.

Mitchell MC, Maddrey WC. *JAMA Intern Med.* 2019; doi:10.1001/jamainternmed.2018.6532.

Segons els descobriments publicats a *JAMA Internal Medicine*, en els últims 15 anys, va haver-hi un **augment del 12,5% en el nombre de trasplantaments de fetge en pacients amb malaltia hepàtica associada a l'alcohol**.

"La malaltia hepàtica associada a l'alcohol s'ha convertit en la indicació més comuna pel trasplantament de fetge als Estats Units, però les dades sobre les raons d'aquest augment i els resultats a llarg termini del trasplantament de fetge entre els receptors de trasplantament de fetge són escassos", van escriure Brian P. Lee, director mèdic del Programa de Donació de Ronyó Viu de la Universitat de Califòrnia (San Francisco) i els seus col·legues.

Lee i els seus col·legues van analitzar les dades de la base de dades de la United Network for Organ Sharing per identificar les tendències nacionals i regionals i els resultats a llarg termini del trasplantament de fetge en **pacients amb malaltia hepàtica associada a l'alcohol** als Estats Units entre l'1 de gener del 2002 i el 31 de desembre del 2016.

Un total de 32.913 pacients van ser inclosos a la cohort. D'ells, 9.438 tenien malaltia hepàtica associada a l'alcohol (edat mitjana, 54 anys; 76,2% homes; 80% blancs) i 23.475 no (edat mitjana, 54 anys; 50,1% homes; 73,5% blancs). Els pacients amb infecció pel virus de l'hepatitis C i carcinoma hepatocel·lular es van excloure de l'anàlisi principal, però es van incloure en l'anàlisi de sensibilitat.

Entre els pacients amb malaltia hepàtica associada a l'alcohol, la freqüència de trasplantament hepàtic va augmentar del 24,2% el 2002 al 27,2% el 2010 i del 36,7% el 2016.

Quan es va incloure la infecció pel VHC en l'avaluació, la freqüència del trasplantament hepàtic per a la malaltia hepàtica associada a l'alcohol va augmentar del 15,3% el 2002 al 18,6% el 2010 i del 30,6% el 2016. Aproximadament la meitat de l'augment en el trasplantament hepàtic pel fetge associat a l'alcohol, i van disminuir els trasplantaments per a la infecció per VHC.

L'augment en la malaltia hepàtica associada a l'alcohol va variar regionalment i es va associar amb canvis en les característiques del pacient indicatives d'hepatitis alcohòlica, inclosa la disminució de l'edat ($p = 0,005$) i una puntuació més alta de malaltia hepàtica en etapa terminal ($p < 0,001$).

La supervivència acumulada no ajustada després del trasplantament als 5 anys va ser del 79% (IC 95%, 78-80) entre els pacients amb malaltia hepàtica associada a l'alcohol, en comparació amb el 80% (IC 95%, 79-80) entre els pacients sense malaltia hepàtica associada a l'alcohol. La taxa de supervivència acumulada no ajustada de 10 anys després del trasplantament va ser del 63% (IC 95%, 61-64) entre els pacients amb malaltia hepàtica associada a l'alcohol i del 68% (IC 95%, 67-69) en els pacients sense malaltia hepàtica associada a l'alcohol.

Les anàlisis multivariables van mostrar que els pacients amb malaltia hepàtica associada a l'alcohol tenien un major risc de mort tardana després del trasplantament de fetge (HR ajustada = 1,11; IC del 95%, 1,03-1,2).

"La ràpida aparició de la malaltia hepàtica associada amb l'alcohol com la principal indicació pel trasplantament de fetge pot estar associada amb la disminució de la infecció pel VHC i el canvi d'actitud cap a la durada de la sobrietat necessària per realitzar un trasplantament de fetge per a la malaltia hepàtica associada a l'alcohol; aquests dos factors poden continuar associats amb un augment en la proporció de trasplantaments de fetge realitzats per a la malaltia hepàtica associada a l'alcohol", van concloure Lee i els seus col·legues.

TRASPLANTAMENTS DE FETGE DEGUT A L'AUGMENT DE LA MALALTIA HEPÀTICA ASSOCIADA A L'ALCOHOL

"Han d'encoratjar-se els estudis futurs enfocats en millorar les disparitats en l'accés al trasplantament de fetge per a la malaltia hepàtica associada a l'alcohol i optimitzar la supervivència a curt i llarg termini entre els receptors de trasplantaments amb malaltia hepàtica associada a l'alcohol", van afegir.

En un editorial, Mack C. Mitchell i Willis C. Maddre, ambdós del Centre Mèdic Southwestern de la Universitat de Texas, van escriure que **millorar la mortalitat a curt termini durant els primers 90 a 180 dies és crucial, ja que permetria per a l'estabilització de la malaltia hepàtica associada a l'alcohol descompensar i una millor avaluació pel trasplantament de fetge.**

"Fins llavors, els centres de trasplantaments han de desenvolupar una millor comprensió de les necessitats psicosocials i d'altres necessitats mèdiques dels possibles receptors de trasplantaments amb malaltia hepàtica associada a l'alcohol per

seleccionar als candidats adequats per aquest tractament que salva vides", van escriure. "Les actituds amb respecte al trasplantament de fetge per a la malaltia hepàtica associada a l'alcohol requeriran temps per evolucionar".



Des de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) volem transmetre les nostres condolences a la família d'Antonio Bernal, considerat com "la veu dels pacients" i que va formar part de la nostra Associació com a vocal. Lamenten molt la seva mort, ja que ha marxat una figura cabdal en la representació i la lluita de les associacions de pacients.



AGENDA

PROPERES ESDEVENIMENTS: JULIOL, AGOST, SETEMBRE I OCTUBRE DEL 2019

20-23 SETEMBRE FIRA DE CALELLA I L'ALT MARESME

Els propers dies 20, 21, 22 i 23 de setembre estarem a la Fira de Calella i l'Alt Maresme. Com cada any, muntarem un estand per informar a la ciutadania sobre com fer-se donant d'òrgans i sobre la nostra Associació. Us hi esperem!



13 JULIOL GALA ADAA

El proper 13 de juliol estarem a la Gala de l'ADAA (Associació d'Ajuda a l'Acompanyant del Malalt de les Illes Balears) a Palma de Mallorca. L'ADAA és una associació sense ànim de lucre, declarada d'utilitat pública i dedicada a ajudar a les famílies de Balears que han de traslladar-se a una altra comunitat autònoma per malaltia greu, proporcionant-los allotjament gratuït, suport psicològic i assistència en tasques de gestió. Properament, us donarem més informació sobre aquest esdeveniment.

28 SETEMBRE TROBADA DE SOCIS I SÒCIES DE L'AMTHC

Com cada any, l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) organitzarà una trobada amb tots els associats, amics i simpatitzants. Es tracta de passar un dia tots junts, retrobar-nos amb il·lusió, compartir experiències i opinions i divertir-nos tots plegats. Si és la teva primera sortida amb nosaltres, t'acollirem amb els braços oberts i estarem encantats que formis part de la nostra gran família!

*Més endavant us informarem sobre el lloc escollit per fer la sortida d'aquest 2019.

OCTUBRE

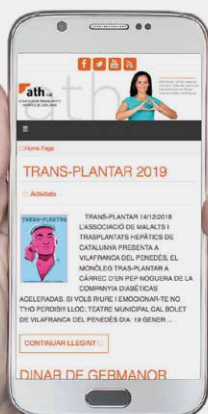
*Esdeveniments pendents de confirmar. Us mantindrem informats en els nostres canals de comunicació habituals (web i xarxes socials).

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