

DONAR VIDA

REVISTA DE LA ASOCIACIÓN DE ENFERMOS
Y TRASPLANTADOS HEPÁTICOS DE CATALUÑA

NÚM. 4 / ENERO
DICIEMBRE 2018



LA DONACIÓN DE ÓRGANOS ES VIDA

¡NO PODEMOS ESPERAR!

 **ath**.cat

ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

¿QUÉ HEMOS HECHO?

NOTICIAS

ENTREVISTAS

ARTÍCULOS

AGENDA

EDITORIAL

La esteatosis hepática es la primera causa de hepatopatía en el mundo occidental. El término hepático es de origen griego y significa hígado. “Esteato” es el término que indica relación con grasa. Por tanto, la esteatosis hepática quiere decir hígado graso. Habitualmente, el hígado tiene pequeñas cantidades de grasa que equivalen al 10% de su peso. Cuando el porcentaje de grasa sobrepasa este valor, estamos ante un hígado que está acumulando grasa.

Hace algunas décadas se pensaba que la acumulación de grasa en el hígado era causada sólo por el consumo exagerado de bebidas alcohólicas, por eso es una enfermedad que está muy estigmatizada. Actualmente, sabemos que el hígado graso es muy común y puede ser causado por otras condiciones que no solamente beber alcohol.

Cuanto más grande y más prolongada es la acumulación de grasa en el hígado, los riesgos de lesión hepática aumentan. Cuando hay grasa en exceso y durante mucho tiempo, las células del hígado pueden sufrir daños e inflamarse. Este cuadro se llama esteatohepatitis (EHNA, NASH en inglés), y es más preocupante que la esteatosis, ya que entre el 10% y el 15% de los pacientes evolucionan hacia la cirrosis hepática.

No se sabe exactamente el motivo por el que algunos individuos desarrollan la esteatosis hepática, pero algunas enfermedades están relacionadas con este hecho como la obesidad, la diabetes mellitus y el colesterol alto, entre otras. Según comenta el Dr. Agustín del Hospital de la Vall d’Hebron, una de cada tres personas padece hígado graso no alcohólico debido al “boom” de la obesidad.

La esteatosis hepática no causa síntomas, algunos pacientes se quejan de fatiga, aunque no hay evidencias de que estos síntomas estén relacionados con la acumulación de grasa en el hígado.

Lo que diferencia la acumulación de grasa benigna de la esteatosis hepática de la acumulación de grasa perjudicial de la esteatohepatitis es la presencia de inflamación en el hígado. Ambos cuadros no suelen causar síntomas.

La historia clínica, el examen físico y las pruebas de laboratorio son indispensables para la evaluación del paciente. Una buena evaluación médica identifica la causa del daño hepático.

No existe tratamiento específico para el hígado graso. La fase de esteatosis puede ser reversible sólo con cambios de los hábitos de vida. La pérdida de peso es posiblemente la medida más importante. Asimismo, la práctica regular de actividad física también ayuda mucho, pues disminuye el colesterol y aumenta el efecto de la insulina en el organismo.

Según estudios realizados, **la esteatohepatitis será, a corto plazo, la primera causa de trasplante de hígado, teniendo en cuenta que esta enfermedad ha crecido de forma exponencial en los últimos años.** Por ello es necesario hacer lo posible para prevenirla. Hemos de practicar actividad física regularmente y mantener una alimentación sana: comer productos frescos y reducir o evitar el consumo de grasas saturadas, alcohol, harinas refinadas y alimentos procesados.

Recordad: ¡es necesario cuidar de nuestro hígado!



SUMARIO



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

PÁG. 2 EDITORIAL

PÁG. 4 ¿QUÉ HEMOS HECHO?

Principales actividades de la AMTHC
entre los meses de enero y noviembre de 2018

PÁG. 11 NOTICIAS

Hígado graso, obesidad y genética | PÁG. 11

La epidemia del hígado graso:
¿cómo cuidarlo? | PÁG. 13

Preguntas frecuentes sobre
el Trasplante Hepático | PÁG. 13

En 2022 habrá 160.000 pacientes de hepatitis C
sin tratar si no hay cribado | PÁG. 15

La ONT da los últimos retoques
a un nuevo tipo de trasplante | PÁG. 16

Prevención de la infección por el virus
de la hepatitis B | PÁG. 19

PÁG. 21 ENTREVISTAS

Josep Maria Martínez, presidente de la Asociación
de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña
(AMTHC)

PÁG. 23 ARTÍCULOS

Prestaciones laborales: situaciones
postrasplante hepático | PÁG. 23

Josep Lluís Gómez, socio y miembro de la Junta
de la AMTHC

Qué son las herramientas ómicas masivas y su
impacto en la medicina | PÁG. 26

Dr. Israel Fernández Cadenas, investigador
principal del grupo de Farmacognómica
y Genética Neurovascular del Instituto
de Investigación Biomédica de Sant Pau,
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)

Cambios en el panorama del trasplante
de hígado: disminuye el trasplante por VHC
y aumenta por ALF y NAFLD | PÁG. 28

Artículo publicado en el Journal of Hepatology
en el mes de agosto de 2018 por
Norah A. Terrault et al.

PÁG. 30 AGENDA

Próximos eventos de la AMTHC
entre los meses de enero y mayo de 2019

DIRECCIÓN

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

HORARIO

De lunes a viernes de 9h a 14h

CONTACTO

Teléfono: 930 164 252
Móvil: 666 829 120
Mail: athc@ath.cat

REDES SOCIALES

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

JUNTA DIRECTIVA

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

MESA DE REDACCIÓN

Josep Maria Martínez
Gaspar Fernández
Laura Geli
Susanna Guillén
Elena Martínez



¿QUÉ HEMOS HECHO?

RESUMEN DE LOS ÚLTIMOS MESES

22 DE NOVIEMBRE JORNADA PRIMARIA DEL HÍGADO GRASO NO ALCOHÓLICO

El jueves 22 de noviembre, de 8h a 18:30h, tuvo lugar la “Jornada Primaria del Hígado Graso no Alcohólico: un reto de salud global” en el Aula Magna de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Barcelona. El Dr. Artur Marquès, miembro de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC) participó como ponente en esta Jornada, que fue organizada por la Sociedad Catalana de Digestología y La Academia (Fundación Academia de Ciencias Médicas y de la Salud de Cataluña y las Baleares), y que se realizó dentro del programa LiverScreen, un proyecto europeo en el que participa ELPA (European Liver Patients' Association).

17 DE NOVIEMBRE

REPRESENTACIÓN DE LA OBRA “LA DESAPARICIÓN DE WENDY”

El grupo de teatro de la Hermandad de Polinyà representó la obra de J.M. Benet i Jornet “La desaparición de Wendy” el sábado 17 de noviembre en la Asociación de Amigos del Centro Parroquial Santa Creu de Terrassa. La recaudación fue donada para la sensibilización de la donación de órganos y los trasplantes a la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC). ¡Muchas gracias a todos y todas los que asististeis a la representación y a aquellos que comprasteis entradas de fila 0!



1er CONGRÉS d'ENTITATS de l'HOSPITALET

CENTRE CULTURAL
BELLVITGE-GORNAL
17 de NOVEMBRE
2018

17 DE NOVIEMBRE

1ER CONGRESO DE ENTIDADES DEL HOSPITALET

Este 1er Congreso tenía como objetivo convertirse en un espacio de trabajo para “construir ciudad”, tal y como incorporaba su lema, siendo “el valor de las asociaciones ante una ciudad que mira el futuro” el hilo conductor de los ámbitos y ejes de trabajo, poniendo las entidades y su día a día en el centro de debate. De hecho, la elaboración de estas líneas de trabajo están relacionadas con cómo se construye ciudad desde el asociacionismo y cuáles son los retos de futuro vinculados.



5 DE OCTUBRE

MESA DE COMUNICACIÓN EN LA SEDE DE AFANOC

El 5 de octubre asistimos a la Mesa de Comunicación en la sede de la Asociación de Niños con Cáncer (AFANOC), que desde 1987 desarrolla una importante tarea en diferentes ámbitos alrededor de las necesidades que tienen las familias cuando un niño es diagnosticado de cáncer. En esta Mesa, Sara y Maite, compañeras de comunicación de AFANOC han impartido un taller donde nos explicaron cómo organizan la campaña “Ponte la gorra”. Después visitamos la Casa de los Xuklis y conocimos el fantástico trabajo que hacen.



3 DE OCTUBRE JORNADA TRANSPARENCIA Y COMUNICACIÓN EN WEB

El miércoles 3 de octubre asistimos a la “Jornada Transparencia y Comunicación en Web” organizada por voluntaris.cat. La sesión se inició con una bienvenida a cargo de Eulalia Mas, directora de la Federación Catalana de Voluntariado Social. Seguidamente, tuvo lugar la ponencia principal, a cargo de Víctor García, jefe de apoyo asociativo de Fundesplai, quien explicó la experiencia de la entidad después de tres años de la entrada en vigor de la Ley de Transparencia, con elementos teóricos pero sobre todo prácticos. Posteriormente, hubo una Mesa de Experiencias, en la que participaron diferentes ponentes del ámbito asociativo y del voluntariado. La sesión formativa finalizó con un debate colectivo entre los asistentes y con la presentación de las conclusiones de la Jornada.



3 DE OCTUBRE CHARLA SOBRE “LA PROFILAXIS DE LA REINCIDENCIA DE LA HEPATITIS B”

El 3 de octubre tuvo lugar la charla “La profilaxis de la reincidencia de la hepatitis B”, impartida por el Dr. Antoni Mas, del Hospital Clínic, y por la Dra. Carme Baliellas, del Hospital de Bellvitge. La hepatitis B es una infección hepática potencialmente mortal causada por el VHB. Constituye un importante problema de salud pública a nivel mundial. Puede causar hepatopatía crónica y comporta un alto riesgo de muerte por cirrosis y cáncer hepático. Desde 1982 se dispone de una vacuna contra la hepatitis B con una eficacia del 95% en la prevención de la infección y la aparición de una enfermedad crónica y cáncer de hígado debido a la hepatitis B.



22 DE SEPTIEMBRE FIESTA ASOCIATIVA DE LA MERCÈ

El sábado 22 de septiembre participamos en la Fiesta Asociativa de La Mercè, organizada por la Federación Catalana de Voluntariado Social en la Plaza de Cataluña de Barcelona. Durante la Fiesta pudimos proporcionar información sobre la donación y el trasplante de órganos a todos aquellos ciudadanos que se acercaron a nuestro stand.



21-24 DE SEPTIEMBRE FERIA DE CALELLA Y EL ALT MARESME

Entre los días 21 y 24 de septiembre estuvimos presentes en la Feria de Calella y el Alt Maresme, donde informamos a los asistentes sobre cómo hacerse donantes de órganos y sobre quiénes somos y qué hacemos desde la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC). Durante la Feria visitaron nuestro stand el vicepresidente del Gobierno de la Generalitat de Cataluña, el Sr. Pere Aragonés y la alcaldesa de Calella, la Sra. Montserrat Candini.





25 DE JULIO DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS EN EL DEPARTAMENTO DE SALUD

El 25 de julio participamos en la Jornada conmemorativa del Día Mundial de la Hepatitis "Caminando Hacia la Eliminación de las Hepatitis". La Jornada tuvo lugar en la sede del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña y contó con la presencia de la consejera de Salud, la Sra. Alba Vergés, en su inauguración. Durante la Jornada, el presidente de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC), Josep Maria Martínez, habló sobre las charlas que imparte la Asociación a la gente joven sobre la prevención de enfermedades hepáticas. Durante su intervención, el presidente de la AMTHC destacó que en Cataluña hay 1.200 personas esperando un órgano y puso el foco en la importancia de hacer charlas divulgativas de la donación de órganos y la prevención de enfermedades hepáticas.



23 DE JULIO CAMINATA DE VISIBILIZACIÓN DE LAS HEPATITIS VÍRICAS

El martes 23 de julio por la mañana participamos, un año más, en la "Caminata de Visibilización de las Hepatitis Víricas", organizada por la Asociación Catalana de Enfermos de Hepatitis (ASSCAT). Durante la caminata, guiada y comentada por el arquitecto paisajista Miquel Vidal, visitamos diferentes lugares representativos del barrio del Born, como el Parque de la Ciudadela y la Iglesia de Santa María del Mar.



20 DE JULIO FIESTA 20º ANIVERSARIO CAF GESTIÓN

El viernes 20 de julio unas 100 personas, representantes de más de 200 entidades, nos encontramos en la Antigua Fábrica Damm para celebrar el 20º Aniversario de CAF Gestión, compartir anécdotas y experiencias y ayudarles a soplar las velas, con el deseo de seguir trabajando conjuntamente durante muchos años más. La finalidad de este evento también fue que las diversas entidades se conocieran entre ellas, promoviendo el trabajo en red, uno de los valores que desde el principio ha promovido CAF. Se organizaron dinámicas para que entre ellas pudieran interactuar, al mismo tiempo que tenían que poner a prueba sus conocimientos sobre el tercer sector y la historia de CAF. El acto fue presentado y conducido por la actriz Agnès Busquets.

12 DE JUNIO BAILES EN LA PLAZA EN TARRAGONA

El 12 de junio participamos en el acto "Bailes en la Plaza" en Tarragona, donde aprovechamos para sensibilizar y concienciar a la ciudadanía sobre la donación de órganos.

ath.cat
ASSOCIACIÓ DE TRASPLANTATS
HEPÀTICS DE CATALUNYA

DONAR VIDA
Tu ets
important!



12 DE JUNIO I JORNADA INTERNACIONAL SOBRE NASH

El 12 de junio de 2018 se celebró la 1ª Jornada Internacional sobre NASH (enfermedad por hígado graso no alcohólico) en la Vall d'Hebron. Se estima que uno de cada tres adultos y uno de cada diez niños padece esta afección, una patología del hígado que está relacionada con el estilo de vida, el exceso de peso, la hipertensión, el colesterol elevado y la diabetes tipo 2. Durante la Jornada, el Dr. Salvador Agustín, hepatólogo del Hospital Vall d'Hebron, destacó la importancia de trabajar con la atención primaria para combatir la obesidad. En una mesa redonda, otros expertos hablaron sobre el presente y futuro de esta patología. Finalmente, Artur Marquès, miembro de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC), ofreció su testimonio explicando su experiencia personal. En definitiva, una Jornada centrada en aportar información y estrategias para que NASH deje de ser una enfermedad estigmatizada y más conocida.



6 DE JUNIO DÍA MUNDIAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Como cada año, la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC) programó diversas actividades con motivo del Día Mundial del Donante de Órganos y Tejidos. Organizamos mesas informativas en hospitales y calles de toda Cataluña para informar sobre la donación de órganos. También estuvimos en la rueda de prensa que se celebró en el Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña, así como en el acto institucional en el Ayuntamiento de Terrassa.



TU HO HAS FET POSSIBLE!



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

XI CAMINADA

D'AGRAMENT AL DONANT D'ÒRGANS I TEJIDTS

DIUMENGE, 11 DE JUNY DE 2017

10 DE JUNIO CAMINATA DE AGRADECIMIENTO AL DONANTE DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Como cada año, el 10 de junio, participamos en la "Caminata de Agradecimiento al Donante de Órganos y Tejidos" desde La Pedrera hasta el monumento al Donante (ubicado en la Sagrada Familia). Se trata de una jornada en la que todas las asociaciones de pacientes trasplantados, familiares y amigos rendimos homenaje a los donantes de órganos.



1 DE JUNIO 5ª EDICIÓN TAST SOCIAL

El pasado 1 de junio, de 10h a 14h, estuvimos presentes en la 5ª edición del TAST Social informando sobre la importancia de la donación de órganos en la Plaza Corsini de Tarragona.

26 DE MAYO ASAMBLEA GENERAL DE COCEMFE

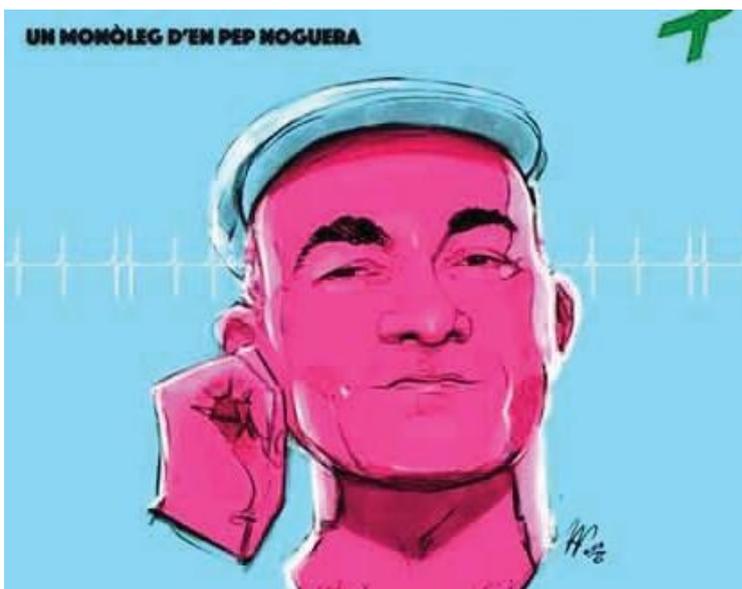
El 26 de mayo, Francesc Subirana, miembro de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC), asistió como representante de la Asociación a la Asamblea General Ordinaria de COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) en Barcelona.



6 DE JUNIO TERTULIAS SALUDABLES: EXPERIENCIAS DE VIDA EN LA DONACIÓN Y EL TRASPLANTE DE ÓRGANOS

El Café La Cantonada, de Tarragona, fue el lugar escogido para organizar la tertulia saludable sobre "Experiencias de vida en la donación y el trasplante de órganos". En esta ocasión, compartieron sus testimonios: Carmen López e Isabel Segura, que nos acercaron la experiencia del trasplante; Joana Martos, que habló sobre la vivencia de la donación; Tomy Gómez, que explicó la experiencia de donar en vida; la Dra. María Bodí, del Departamento de Coordinación de Trasplante del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona; y Diana Gil, enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos y Coordinación de Trasplante del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona.

UN MONÒLEG D'EN PEP NOGUERA



30 DE MAYO REPRESENTACIÓN DEL MONÓLOGO "TRAS-PLANTAR"

El Auditorio Municipal de Terrassa acogió la representación del monólogo "Tras-plantar", protagonizado por el actor Pep Noguera. Este monólogo habla sobre la experiencia personal del trasplante de riñón y páncreas desde un punto de vista emotivo y con grandes tonos de humor. Muy divertido y enriquecedor con la finalidad de sensibilizar a la población sobre la importancia de hacerse donante. Desde la AMTHC agradecemos especialmente la presencia del Sr. Alfredo Vega, alcalde de Terrassa; la Sra. Eva Candela, regidora de Salud; representantes de la Organización Catalana de Trasplantes (OCATT) y de la ADER (Asociación de Enfermos del Riñón).



23 DE MAYO CINE Y SALUD: HABLAMOS DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

El 23 de mayo a las 18h se proyectó el film "21 Gramos" de Alejandro González de Iñárritu en el Museo de Cine de Girona. Al finalizar la película, tuvo lugar una mesa redonda moderada por Núria Astorch, periodista de El Punt; la Dra. Núria Masnou, del Hospital Universitario Dr. Josep Trueta de Girona; y Artur Marquès, miembro de la AMTHC, para hablar y debatir sobre la donación de órganos.



18, 19 Y 20 DE MAYO FERIAS DE MAYO DE VILAFRANCA DEL PENEDÈS

Los días 18, 19 y 20 de mayo estuvimos presentes en las Ferias de Mayo de Vilafranca del Penedès informando sobre cómo hacerse donante de órganos y sobre la tarea de nuestra Asociación. Concretamente, el 19 de mayo, nuestro compañero Artur Marquès hizo una charla sobre la donación de órganos. Además, el presidente de la Generalitat de Cataluña, el Sr. Quim Torra, visitó nuestro stand y le obsequiamos con una camiseta "Donar Vida" de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC).

19 DE ABRIL

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LA AMTHC

El jueves 19 de abril a las 18h se celebró, en el Hotel de Entidades Can Guardiola, la Asamblea General Ordinaria de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC). Durante la Asamblea, se trató la siguiente orden del día: aprobación del acta de la Asamblea anterior; presentación y aprobación de las cuentas de 2017 y presupuesto de 2018; presentación de la memoria de 2017; cambio de ubicación de la sede social; aprobación de la modificación de los Estatutos; renovación de cargos; objetivos y actividades de 2018; y turno de intervenciones y preguntas de los asistentes.

6 DE ABRIL

CHARLA EN EL IES BERNAT EL FERRER

El 6 de abril hicimos una charla en el IES Bernat el Ferrer de Molins de Rei sobre la donación de órganos. Los chicos y chicas participaron activamente descubriendo ellos mismos los valores solidarios de la donación y los tipos de trasplantes. Asimismo, se puso de manifiesto la importancia de reducir las negativas de los familiares a la donación en caso de defunción. La conclusión de la charla fue que lo más importante para quien quiera ser donante es, sobre todo, decirlo a la familia y a los amigos.



21 DE MARZO DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE

El 21 de marzo asistimos al acto de celebración del Día Nacional del Trasplante en el Salón de Actos de la Real Academia de Medicina en Madrid. Con esta conmemoración se quiere demostrar el sentimiento de gratitud tanto a las personas que donaron órganos como a los profesionales que están dedicando su trabajo al trasplante. Desde la AMTHC queremos destacar que se ha de seguir fomentando la solidaridad porque cada día más personas necesitan ser trasplantadas. La gente ha de ser consciente de esta realidad para hacerse donante y poder salvar vidas.



20 DE MARZO CHARLA EN EL HOSPITAL DR. JOSEP TRUETA DE GIRONA

El 20 de marzo participamos en una charla informativa sobre la donación de órganos en el Hospital Dr. Josep Trueta de Girona. Entre los asistentes a la charla había estudiantes de cuarto de ESO del IES Santa Eugenia.



6 DE MARZO 20º ANIVERSARIO DEL COCARMÍ

El martes 6 de marzo participamos en el acto de celebración del 20º Aniversario de COCARMÍ en el Auditorio de la ONCE Cataluña. Durante el evento se hizo un reconocimiento al recorrido durante los últimos 20 años del Comité Catalán de Representantes de Personas con Discapacidad (COCARMÍ), donde se constataron las tareas y avances a favor de las personas con discapacidad. También se rindió homenaje a los promotores y quedaron evidenciados los retos que aún quedan por superar, con la participación activa del asociacionismo en general, para conseguir la total integración en un mundo mejor.



20 DE FEBRERO HOMENAJE AL DR. EDUARDO JAURRIETA

El 20 de febrero asistimos al acto de homenaje al Dr. Eduardo Jaurrieta en el Hospital de Bellvitge. Detrás de este gran profesional encontramos a una persona que aprecia mucho las cualidades y éxitos de las personas y ha sido padrino de las trayectorias profesionales de mucha gente de su entorno. Hombre de gran humanidad, emotivo y risueño. Montse Collado, miembro de la AMTHC, le dirigió unas palabras de agradecimiento durante el acto.

18 DE FEBRERO III CAMINATA DE LA AMTHC

El domingo 18 de febrero hicimos la III Caminata de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC) en las Escletxes del Papiol (Bajo Llobregat, Barcelona). Con la Caminata quisimos fomentar el ejercicio físico y la relación entre los asociados y las asociadas, los amigos, los familiares y los colaboradores de la Asociación. Al igual que en las dos anteriores, esta III Caminata estuvo dirigida por Carles Llonch, técnico de media montaña.

25 DE ENERO FORO DE SALUD CLÍNICA

Dentro del Foro de Salud Clínic, celebrado el 25 de enero a las 18:30h, se hizo una conferencia sobre el proceso del trasplante de hígado en la Sala de Actos Farreras Valentí del Hospital Clínic. Participaron el Dr. Miquel Navasa, jefe de la UTH; Eva López, enfermera pretrasplante; Raquel García, enfermera postrasplante; y Josep Maria Martínez, presidente de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC), entre otros.

NOTICIAS

HÍGADO GRASO, OBESIDAD Y GENÉTICA

Una de cada tres personas padece hígado graso no alcohólico, una enfermedad que ha crecido de forma exponencial en los últimos años como consecuencia del “boom de la obesidad” de los años 80 hasta la actualidad, según ha explicado el hepatólogo del Hospital Vall d’Hebron, Salvador Augustín.

En el marco de la ‘Jornada Enfermedad por Hígado Graso No Alcohólico’, que se ha celebrado en el Hospital, Augustín ha alertado que esta dolencia asintomática que ha calificado de “*epidemia silenciosa*” puede desembocar en cuadros severos de patologías como una cirrosis y un cáncer hepático.

La enfermedad se asocia con la obesidad, aunque también puede tener un componente genético, y a pesar de que a día de hoy no cuenta con una curación farmacológica, se puede prevenir y curar a través de hábitos de estilo de vida como deporte y alimentación que supongan una pérdida de peso.

La eliminación de alimentos procesados y harinas refinadas de las ingestas diarias, así como evitar el sedentarismo son cuestiones clave para prevenir y curar esta dolencia, que los médicos quieren dar a conocer ahora de una forma masiva.

TRASPLANTE DE HÍGADO

En la actualidad, no se conoce mucho porque durante años los hepatólogos no le han hecho caso, pero después de la explosión de la obesidad esta dolencia se ha convertido en algo parecido a “*un adolescente que está creciendo*” y que es la primera causa de trasplante de hígado y de carcinoma hepático.

Los objetivos de la Jornada pasan por conseguir que la enfermedad se conozca porque es “*muy frecuente*”, pero los médicos también buscan desestigmatizar la enfermedad, porque no tiene nada que ver con el alcoholismo y se puede prevenir y curar.

CRIBADO DEL HÍGADO GRASO NO ALCOHÓLICO

El Dr. Augustín ha planteado la posibilidad de que en los próximos años sea necesario realizar

un cribado a partir de los 45 años de edad de manera sistemática, teniendo en cuenta que la incidencia de esta patología es muy elevada.

Augustín ha confiado en que en dos o tres años se puedan conseguir fármacos para abordar esta patología, aunque ha resaltado que combatir esta enfermedad es una cuestión de toda la sociedad.

En este sentido, ha observado la existencia de un “*problema pediátrico*” con niños que, cada vez más, disfrutan de su ocio a través de tecnologías y pantallas alejadas del deporte y la actividad física al aire libre.

Fuente de la noticia: europapress.es



12 JUNY 2018
DÍA INTERNACIONAL DE NASH
MALALTIA PER FETGE GRAS
NO ALCOHÓLIC (NASH)

UNEIX-TE A NOSALTRES PER ATURAR L'EPIDÈMIA

El Día Internacional de NASH
está organizado por:

Aquesta jornada informativa
está organizada per:

Aquesta jornada informativa
té el suport de:



www.international-nash-day.com
contact@nash-education-program.com

International NASH Day
@intnashday

intnashday
The NASH Education Program

Printed by GIPPRINT - Lille, France.

The NASH Education Program™, universitat.barcelona

LA EPIDEMIA DEL HÍGADO GRASO: ¿CÓMO CUIDARLO?

El hígado es un órgano vital. No podemos vivir sin él, ya que toda la sangre del cuerpo pasa por él para depurarse. Los tóxicos se quedan en el hígado, que es el responsable de transformarlos en otras sustancias de fácil eliminación, a través del riñón o de las heces, por eso resulta dañado si los tóxicos llegan en exceso.

“Por ejemplo, la sobredosis de un fármaco afecta al hígado, porque es el responsable de impedir que el fármaco llegue al cerebro o de otros órganos vitales”, alerta en una entrevista el presidente de la Asociación Española de Hígado y Riñón y especialista en la Unidad Hepatorrenal, del servicio de Aparato Digestivo del complejo Hospitalario La Mancha Centro (Alcázar de San Juan), el doctor Sami Aoufi Rabih.

El también profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad de Sevilla recuerda que el hígado tiene múltiples funciones, destacando como las más importantes: **depurar la sangre; fabricar la bilis, gracias a la que podemos absorber las grasas; produce albúmina y las vitaminas A, D, E y K; almacena azúcares para reutilizarlos en periodos de ayuno; entre otros.**

“Esto es lo que ocasiona que los pacientes con mala función hepática tengan malnutrición, un déficit vitamínico, un trastorno de la coagulación, o enfermedades en los huesos, por ejemplo”, subraya.

El experto advierte además que, **a diferencia de la creencia de que sólo el alcohol produce una cirrosis hepática, hay diversas enfermedades que causan el mismo efecto**, sin asociarse con el alcohol, como la hepatitis producida por virus (hepatitis B y C), las enfermedades autoinmunes (hepatitis autoinmune, cirrosis biliar primaria, colangitis esclerosante primaria), las enfermedades metabólicas (hígado graso), las enfermedades por depósito (hemocromatosis, enfermedad de Wilson), además de otras enfermedades raras.

“Lo más importante es detectarlas a tiempo, antes de que causen un deterioro avanzado e irreversible. Con una simple analítica de sangre se puede obtener mucha información, no sólo de la salud referente al hígado, sino de la predisposición de presentar enfermedades en este órgano”, añade.

PAUTAS O CONSEJOS PARA MANTENER EL HÍGADO SANO

El presidente de la Asociación Española de Hígado y Riñón destaca que en realidad no hay pautas, dietas, ni medicamentos milagrosos para tratar o prevenir enfermedades del hígado. *“Lo único que ha demostrado no dañar al hígado ha sido mantener una dieta equilibrada, rica en vitaminas, y alejarse de los hábitos tóxicos, como el abuso del alcohol, que es la segunda causa más frecuente de cirrosis hepática en España”,* precisa.

“Es un órgano vital como el corazón, el pulmón, el cerebro, o los riñones. Hasta hoy no hay una alternativa que sustituya su función, como la diálisis para los riñones, por lo que, si perdemos su función, nos morimos”, añade Aoufi Rabih.

No obstante, alerta que como un órgano formado por dos lóbulos, derecho e izquierdo, en caso de tener un hígado totalmente sano, **se puede dar o perder un lóbulo y vivir con el otro.**

Por otro lado, lamenta que en la actualidad se está sufriendo **una epidemia de hígado graso (no alcohólico)**, que se caracteriza por un depósito de grasa en el tejido hepático, que si no se le pone remedio, también puede acabar desarrollando una cirrosis y un cáncer de hígado. *“Por tanto, las medidas de prevención de las enfermedades del hígado se dirigen a no dañarlo, más que a tratarlo con fórmulas que no tienen ninguna base”,* insiste.

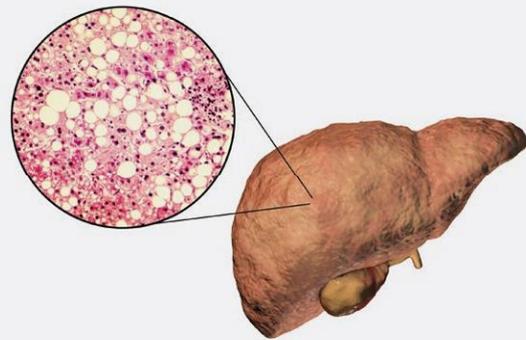
Asimismo, alerta que últimamente hay una tendencia a buscar alternativas nutricionales para proteger el hígado. *“Hay gente que cree que un extracto de alcachofa puede mejorar la función del hígado o compensar los dos cubatas que se tomó la noche anterior. Esto es totalmente falso,* engañoso y no tiene ninguna base científica. Una vez está el hígado dañado por un tóxico como el alcohol, lo más importante es dejar el alcohol”, subraya.

Es más, lamenta que, a pesar de disponer de tanta información, se ha visto un repunte de las enfermedades de transmisión sexual por la falta del uso del preservativo, entre ellas, las hepatitis B y C. Igualmente, señala que **la obesidad y el sedentarismo son dos males que nos perjudican en general y al hígado en particular,** acumulando

LA EPIDEMIA DEL HÍGADO GRASO: ¿CÓMO CUIDARLO?

grasa, lo que se ha convertido en la tercera causa de trasplante hepático. “El hígado no duele, por eso no avisa, excepto cuando es demasiado tarde. Es importante recordar que la prevención es esencial para tener una buena salud”, sentencia Aoufi Rabih.

Fuente de la noticia: infosalus.com



PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE EL TRASPLANTE HEPÁTICO

¿QUIÉN PUEDE SER DONANTE VIVO DE HÍGADO?

Cualquier persona, mayor de 18 años y menor de 55 años, en uso de plenas facultades mentales que, después de haber sido adecuadamente informada de los beneficios y riesgos propios del proceso de donación, tiene la voluntad firme de ser considerada donante hepático y que, desde el punto de vista médico, esté totalmente sana, de acuerdo con unos criterios muy estrictos establecidos en los protocolos de donación de vida.

El donante y el receptor han de ser compatibles en cuanto al grupo sanguíneo. La mayoría de donantes son familiares (padres/madres, hermanos/hermanas, cónyuges, otros familiares), aunque también pueden serlo personas con vínculos afectivos con el receptor (amigos, compañeros de trabajo). La decisión de donación ha de estar libre de coacciones y presiones del entorno. El órgano donado es un regalo gratuito. La ley no permite la venta de un órgano para trasplante.

¿LAS PERSONAS DE EDAD AVANZADA SE DESESTIMAN COMO DONANTES CADÁVER?

La edad del donante, en sí misma, no es una contraindicación para el trasplante. Aparte de la edad, en un potencial donante de órganos, también se ha de evaluar el estado general del donante, cómo funcionan sus órganos y el aspecto de cada órgano durante la extracción.

¿CÓMO SE DETERMINA LA COMPATIBILIDAD ENTRE DONANTE Y RECEPTOR?

La compatibilidad entre donante y receptor se determina de acuerdo al grupo sanguíneo y al peso corporal.

Grupo sanguíneo. Ha de existir identidad de grupo sanguíneo ABO entre el paciente que recibe el trasplante y el donante del hígado. Así, por ejemplo, los pacientes del grupo A sólo pueden recibir órganos de donantes del mismo grupo A. En los trasplantes con donante vivo, el grupo sanguíneo puede ser idéntico o sólo compatible. En este caso, por ejemplo, un paciente del grupo A puede recibir un trasplante hepático de un donante del grupo sanguíneo A u O.

Peso corporal. Con objeto de que el volumen del hígado trasplantado no sea ni demasiado grande (podrían existir problemas para caber en el abdomen del receptor del trasplante) ni demasiado pequeño (podría ser insuficiente para la vida del paciente), es necesario que exista una cierta similitud de peso corporal entre el paciente y su donante. Este factor es especialmente importante cuando el donante es un donante vivo del que sólo se puede obtener un lóbulo hepático.

PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE EL TRASPLANTE HEPÁTICO

¿PUEDO SER EXCLUIDO DE LA LISTA DE TRASPLANTE HEPÁTICO?

Desgraciadamente, en algunas ocasiones los pacientes en lista de espera pueden empeorar, presentar complicaciones o presentar nuevas enfermedades que pueden llegar a contraindicar temporal o definitivamente el trasplante.

¿ME PUEDO QUEDAR EMBARAZADA DESPUÉS DE UN TRASPLANTE HEPÁTICO?

Las mujeres en edad fértil puede ser que no tengan la menstruación durante un tiempo después del trasplante, aunque no significa que no puedan quedarse embarazadas, ya que continúan ovulando. Durante el primer año del trasplante es muy importante que la paciente no se quede embarazada. A partir del primer año, la posibilidad de embarazo ha de ser evaluada de forma individual por su hepatólogo/hepatóloga y ginecólogo/ginecóloga.

¿PUEDO DEJAR LA MEDICACIÓN DEL RECHAZO EN ALGÚN MOMENTO?

Los inmunosupresores deberán tomarse toda la vida. Con el paso del tiempo y dependiendo de su estado de salud, su médico responsable le disminuirá la dosis, así como la cantidad de medicamentos para el rechazo. El riesgo de rechazo existe toda la vida, no obstante, en algunos casos, minoritarios y seleccionados, puede ser que pueda retirarse la medicación.

¿LOS MEDICAMENTOS PARA EL RECHAZO TIENEN EFECTOS SECUNDARIOS?

Los inmunosupresores tienen efectos secundarios y dependen del tipo de medicamento y de la cantidad. Los principales efectos son la hipertensión (tensión arterial alta), aumento de la glucosa en sangre (diabetes), alteración de la función renal, alteraciones de la visión, disminución de los reflejos, disminución de las células de su sangre, aumento del colesterol, somnolencia y molestias gastrointestinales. Otros de menor importancia son crecimiento de vello, aparición de temblor, dolor de cabeza, acné y enrojecimiento e inflamación de las encías.

UNA VEZ TRASPLANTADO, ¿LA ENFERMEDAD HEPÁTICA QUE TENÍA DESAPARECE?

En algunos pacientes su enfermedad hepática puede volver a aparecer. Por ejemplo: hepatitis víricas, colangitis, enfermedades autoinmunes, etc. Por eso es importante tomar el tratamiento prescrito correctamente y ponerse en contacto con su médico ante la aparición de cualquier síntoma.

¿ME PUEDO VACUNAR DESPUÉS DE UN TRASPLANTE?

El paciente trasplantado no puede recibir vacunas de virus vivos o atenuados (como, por ejemplo, varicela, sarampión, rubeola y la vacuna oral de la poliomielitis) al estar inmunodeprimido, es decir, presentar los medios de defensa de su organismo disminuidos.

En cambio, puede recibir vacunas de virus muertos o inactivados o de partículas inertes de microbios: difteria, tétanos, neumococo, anti-hepatitis A y B. Ha de vacunarse contra la gripe anualmente.

Es recomendable que antes de la administración de cualquier vacuna contacte con su hepatólogo/hepatóloga de referencia.

¿PUEDO TENER ANIMALES DE COMPAÑÍA?

Los pacientes trasplantados pueden tener animales. Han de evitarse aquellos que puedan transmitir enfermedades como animales exóticos. Los animales tendrán que estar vacunados y anualmente tendrá que llevarlos al veterinario para una revisión. Han de extremarse las medidas de higiene de las manos.

¿PUEDO VOLVER A TRABAJAR?

No existe un tiempo medio de convalecencia postrasplante, depende de cada individuo. El alta será otorgada por su médico y podrá retomar su trabajo de forma gradual. Ni tendrá que sentirse un enfermo, ya que se encuentra física y psíquicamente preparado para llevar una vida similar a la de cualquier persona.

Fuente de la noticia: portal.hospitalclinic.org

EN 2022 HABRÁ 160.000 PACIENTES DE HEPATITIS C SIN TRATAR SI NO HAY CRIBADO

Un estudio sobre la hepatitis C que se ha presentado advierte que de no iniciarse ya políticas de cribado en la población adulta en general se llegaría al 2022 al “agotamiento diagnóstico”, y 160.000 pacientes no conocerían que tienen la enfermedad, y por tanto, no podrían acceder al tratamiento.

Este es uno de los estudios que ha presentado la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH) y la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Viricas en España (AEHVE) en el que se han detallado las conclusiones de diversas investigaciones.

Estos trabajos, que se expondrán en el 43 Congreso de la AEEH, presidida por la doctora María Buti, abordan el coste-efectividad del cribado de la hepatitis C en España para hacer aflorar la infección oculta.

Una de ellas concluye, según ha explicado Buti, una de sus autoras, que el cribado en la población en general de entre 20 y 79 años es más coste-efectivo que el de la misma población con factores de riesgo.

La relación coste-utilidad de una estrategia frente a otra fue de 8.914 euros por debajo del umbral de eficiencia aceptado en España.

Para Buti, presidenta de la AEEH, lo recomendable sería que la población mayor de 20 años y hasta los 50 aproximadamente se hiciera una vez en la vida una analítica en la que se analizarían marcadores serológicos de rutina (antígenos y anticuerpos) para poder identificar a las personas infectadas.

Sería lo deseable, según Juan Turnes, secretario de la AEEH, porque la tasa de diagnóstico de la hepatitis C en España es aún baja y se estima que cerca de 70.000 adultos desconocen que tienen la infección, y por tanto pueden transmitirla a través de prácticas de riesgo.

Además, un porcentaje puede desarrollar fibrosis hepática avanzada, cirrosis o cáncer de hígado. Por eso, identificar a estos pacientes es “invertir en salud”.

Pero además, según los expertos, si no se inician las políticas de cribado a nivel general (lo que existe ahora son estudios de aproximación de algunos hospitales, según los expertos), España no conseguirá el objetivo de eliminación de la OMS para 2030, año en que el

estudio estima que habrá en el país más de 98.000 pacientes infectados.

El plan estratégico para abordar la hepatitis C ha supuesto un “éxito”, según el coordinador de la AEHVE, jefe de Hepatología del Hospital La Paz, Javier García-Samaniego, pero “*no nos hemos de dormir en los laureles*” porque han de aflorar los no diagnosticados, además de facilitar tratamientos a los ya detectados: hasta ahora lo han recibido más de 90.000 pacientes, cerca del 50% de personas que tienen la enfermedad en España.

Uno de cada cinco españoles está en riesgo de sufrir una enfermedad del hígado y las patologías relacionadas con este órgano son ya la quinta causa de muerte en el mundo y representan la tercera causa de muerte prematura en España.

Estas enfermedades son cada vez más relevantes, ya que se relacionan con estilos de vida poco saludables que aumentan en las sociedades avanzadas: consumo excesivo de alcohol, una dieta poco saludable y el sedentarismo, que conduce a la obesidad.

Y para eso, para que la población pueda visibilizar más estos factores de riesgo, los especialistas de estas asociaciones han presentado la campaña #HígadoSano, con la finalidad, además, de avanzar en el diagnóstico precoz y que la sociedad atienda más a indicadores de los análisis de sangre que se realizan desde Atención Primaria, como las transaminasas.

Si se detectan valores altos en una simple muestra de sangre puede existir una enfermedad del hígado y si esto se conoce se puede parar e incluso revertir su evolución.

Las claves para prevenir las enfermedades del hígado son, además de las mencionadas, evitar el contacto con sangre y fluidos corporales de otras personas y las relaciones sexuales de riesgo, la vacunación contra la hepatitis B y tomar sólo los medicamentos prescritos por el médico.

Las causas más frecuentes son el consumo de alcohol, las hepatitis virales, la autoinmune, la toxicidad por fármacos y la denominada enfermedad hepática por depósito de grasa, que llega ya a entre un 20% y un 30% de la población.

Fuente de la noticia: efesalud.com

EN 2022 HABRÁ 160.000 PACIENTES DE HEPATITIS C SIN TRATAR SI NO HAY CRIBADO



De izquierda a derecha, en la zona central de la imagen: **Elba Llop**, vocal de la AEEH (Asociación Española para el Estudio del Hígado); **Javier García-Samaniego**, coordinador de la AEHVE (Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España); **María Buti**, presidenta de la AEEH; **Juan Turnes**, secretario de la AEEH y responsable de la campaña #HígadoSano; y **Carmen Navascués**, vocal de la AEEH.

Foto facilitada por la AEHVE.

LA ONT DA LOS ÚLTIMOS RETOQUES A UN NUEVO TIPO DE TRASPLANTE

La Organización Nacional de Trasplantes (ONT) está a punto de acabar el protocolo de actuación para el trasplante de órganos infectados con hepatitis C a donante limpio. Así lo han confirmado fuentes de toda solvencia de la institución dependiente del Ministerio de Sanidad que, una vez más, instaurará en España una técnica innovadora con la que pretenden aumentar el número de donantes. El proyecto, que saldrá próximamente a consulta pública, establece un “consenso nacional” para realizar un trasplante con un órgano donado por un paciente con el virus de la hepatitis C “*en cualquier centro sanitario de los diferentes sistemas de salud autonómicos*”.

Los días 14, 15 y 16 de noviembre se ha celebrado en Sevilla el 33 Congreso Nacional de Coordinadores de Trasplantes. Una cita muy importante de una rama sanitaria en la que España es referente mundial. Temas como la colaboración público-privada en donación de órganos o las fórmulas llevadas a cabo

para la preservación de órganos ex vivo se han puesto sobre la mesa en este Congreso que ha aglutinado referentes sanitarios de primer nivel. Entre los asistentes también estuvo Beatriz Domínguez-Gil, directora general de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). Su presencia, junto con la de algunos importantes investigadores, ha revalidado el valor de este encuentro en la que España ha intentado mejorar aún más sus datos. Uno de los muchos objetivos de este Congreso ha sido desarrollar un foro monográfico de enfermería, donde se ha dado visibilidad a la tarea desarrollada por este colectivo (así como se ha potenciado su figura en la red nacional de coordinación de trasplantes) y presentar líneas específicas de la ONT en relación a donantes portadores del virus de la hepatitis C, extracción pulmonar a corazón parado, fomento de la donación renal de vivo, etc.

LA ONT DA LOS ÚLTIMOS RETOQUES A UN NUEVO TIPO DE TRASPLANTE



A continuación, podéis leer una entrevista con **Beatriz Domínguez-Gil, directora general de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT)**.

¿Cuáles son los objetivos del plan estratégico de la ONT?

El objetivo es que todas las comunidades autónomas superen los 50 donantes por millón de población y que en el país superemos los 5.500 trasplantes en 2022.

Muchas cifras.

Los trasplantes sacan lo mejor de los ciudadanos. En los tiempos que corren es muy importante. Cuando hablamos de cifras parece que hablamos de una cuestión de records, pero detrás hay muchas historias. El trasplante mejora mucho la calidad de vida; y para determinados órganos, es la única terapia posible. Y las historias de los donantes: personas que han muerto en muertes súbitas, inesperadas; familias en duelo que, en momentos de tan inmenso dolor, dicen sí a la donación. Seguimos hablando de cifras porque seguimos necesitando órganos.

Las listas de espera crecen.

La lista en trasplante renal crece y seguirá creciendo a medida que envejezca la población.

¿Novedades?

La donación en asistolia (a corazón parado) ha emergido con mucha fuerza. Empezó siendo una donación renal y ahora apostamos para que sea multiorgánica. Apostamos también por incorporar la donación en asistolia pediátrica. El acceso de los niños a trasplantes es particularmente preocupante. Además, hemos presentado recomendaciones de pacientes infectados por el virus de la hepatitis C.

¿En qué consiste?

Los antivirales de acción directa curan y se pueden utilizar en receptores de trasplantes.

¿No se descartarán para trasplantes de órganos infectados por el virus de la hepatitis C?

Son pocos órganos, pero permiten que personas que quieren donar sus órganos y son hepatitis C positivo, puedan donar. En órganos vitales, la hepatitis C eliminaba antes la posibilidad del trasplante; pero ahora haciendo el balance riesgo-beneficio, y con la evidencia, se puede contar con este trasplante. Hemos registrado ya un número importante de personas trasplantadas con buenos resultados. Y el objetivo es hacerlo con un modelo estandarizado a nivel nacional.

¿Cuántos trasplantes?

Con el donante virus C positivo, pero no infectivo, hemos conseguido trasplantar a 46 pacientes. Y con donantes virus C positivo infectados, hemos conseguido trasplantar a nueve pacientes.

¿Otras innovaciones?

La gran innovación es la preservación de los órganos. Hay máquinas más sofisticadas que permiten preservar fuera del cuerpo un órgano en condiciones muy cercanas a las fisiológicas; es decir, como si estuviera dentro del organismo, así el órgano no padece tanto, como pasa con la preservación estática y en frío, con neveras, que es el estándar habitual. Son máquinas que permiten incluso validar los órganos antes del trasplante, y determinar qué órganos funcionarán y qué órganos no. Están emergiendo. Se trata de una tecnología muy costosa y la evidencia aún no es contundente. Hemos de ver cómo transferir esta tecnología al sistema público de manera sostenible y lógica.

¿Qué órganos?

Particularmente en hepático tenemos un nicho. Hay hígados grasos que no se pueden trasplantar; pero preservados con esta tecnología pueden trasplantarse con resultados adecuados. Se añadiría el plus de disponer de estos órganos.

LA ONT A LOS ÚLTIMOS RETOQUES A UN NUEVO TIPO DE TRASPLANTE

¿Otras estrategias para aumentar la disponibilidad de órganos?

Existe un segmento de hospitales fundamentalmente privados que aún no se han incorporado al programa de donación. La colaboración público-privada puede aumentar, entre un 5% y un 10%, las donaciones en nuestro país. Este modelo de cooperación permite a los hospitales privados expresar su responsabilidad social y ofrecer a los pacientes la posibilidad de donar, si así lo desean.

¿Cómo participa la ONT en terapias avanzadas?

Una terapia avanzada es una célula de origen humano que se transforma en medicamento. Son terapias innovadoras y muy caras. Han de ser sometidas a los mismos requisitos de calidad y seguridad que los trasplantes.

¿Qué terapias han llegado ya?

Una terapia que ha llegado y emergerá con mucha fuerza son las CAR-T, que están orientadas, de momento, a enfermedades hematológicas (cáncer de la sangre). Estas terapias se parecen mucho al trasplante de progenitores hematopoyéticos, o trasplante de médula ósea.

¿Cuáles son los criterios?

Calidad, seguridad, eficiencia, y accesibilidad. Que todo el paciente que lo necesita pueda optar a estas terapias.

¿Cómo es el desarrollo de estas terapias avanzadas en la UE?

España puede ser un modelo para el resto de Europa.

Ya es modélico en trasplantes.

Sí. Los trasplantes funcionan por la solidaridad, por el sistema público de salud y por el modelo organizativo, que permite identificar todas las oportunidades de donación. En un hospital sólo entre el 1-2% de los pacientes que mueren pueden ser donantes. El sistema está perfectamente diseñado para que estas opciones se identifiquen. Somos referentes para los cinco continentes. Muchos países han copiado parcial o totalmente el modelo español.

¿Cómo van los avances en células madre?

Las células madre crearon muchas expectativas

hace unos años. Tendrán un papel importante en la prevención y en la disminución en la necesidad de trasplantes. Ahora hay líneas de investigación que valoran el impacto de las células madre en células cardíacas infartadas para ver si se puede recuperar la función normal del corazón.

¿Veremos órganos fabricados con células madre?

Estamos hablando de algo que tardará mucho, pero son líneas de investigación y hemos de estar atentos.

¿Cuántas personas mueren esperando un órgano en España?

En el caso de trasplantes vitales, entre el 5% y el 10% no consiguen el órgano a tiempo. Excepto en el caso del hígado, que la lista de espera está bajando por los antivirales; en el resto de órganos, la lista de espera crece. Se van ampliando los criterios de inclusión en lista de espera. A pesar de que España es un país excelente en trasplantes, las listas de espera continúan creciendo.

En niños, ¿se puede avanzar?

En niños pequeños tenemos un problema, pero es reflejo de una sociedad madura. La mortalidad infantil es muy reducida. Hay pocos donantes pediátricos porque mueren pocos niños y eso es bueno. Encontrar un órgano para ellos es un reto. Queremos aumentar la donación pediátrica.

¿Cómo?

Que un niño muera y pueda ser donante es una situación muy excepcional en la UCI. Esta excepcionalidad no ha de provocar que se pierda un potencial donante.

Hace un año se trasplantó el corazón a un niño no compatible.

Hemos lanzado el programa ABO no compatible en niños menores de dos años. Niños pequeños afectados con cardiopatías congénitas graves pueden trasplantarse sin necesidad de que sean compatibles por grupo sanguíneo con el donante, y esto aumenta sus posibilidades. Se han hecho cuatro en Madrid. También trabajamos en cooperación con otros países en trasplante infantil.

LA OMT DA LOS ÚLTIMOS RETOQUES A UN NUEVO TIPO DE TRASPLANTE

¿Cómo se blindó el sistema al tráfico de órganos?

España tiene un sistema blindado por la legislación, que es muy rotunda. Las prácticas preparatorias, sin que se llegue a consumir el delito, están penadas con 12 años. La propia legislación establece un sistema de valoración del donante que hace muy complicado el tráfico.

¿Y en el ámbito internacional?

Es más complicado. Tiene lugar en países que pueden disponer de legislación, pero a veces no tienen capacidad para perseguir estos delitos, o por la propia corrupción. La legislación es un instrumento y España ha liderado la lucha contra el tráfico de órganos.

Fuentes de la noticia:

diariodesevilla.es / redaccionmedica.com

PREVENCIÓN DE LA INFECCIÓN POR EL VIRUS DE LA HEPATITIS B

El virus de la hepatitis B (VHB) es una causa importante de morbimortalidad. En el presente número del Boletín de la Organización Mundial de la Salud, una revisión sistemática y un metanálisis, evalúan los efectos a largo plazo de la inmunización contra la hepatitis B en lactantes en la prevalencia de la infección por este virus. En esta etapa de la investigación, se extraen tres conclusiones principales:

En primer lugar, la vacuna prevé eficazmente la infección por el VHB en los lactantes e influye considerablemente en la prevalencia más de 15 años después.

En segundo lugar, los efectos de la inmunización universal de los lactantes recomendada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) son mayores en la población (una reducción de tres cuartas partes de la prevalencia) que la inmunización específica de los niños de madres infectadas por el virus (una reducción de dos tercios).

En tercer lugar, de acuerdo con los resultados de este análisis y con los recientes informes que indican que ha aumentado la cobertura de la vacunación contra la hepatitis B en el mundo, esta infección es cada vez menos frecuente entre las nuevas generaciones de un número cada vez mayor de países.

Estos datos tienen importantes repercusiones para la eliminación de la hepatitis B en el mundo. Se puede afirmar que la inmunización con una dosis al nacer,

seguida de dos nuevas dosis durante el período de lactancia, es básica para reducir la incidencia y conseguir la eliminación. Hemos de seguir trabajando para que los programas de inmunización sistemática incluyan la administración de una dosis de esta vacuna al nacer.

Sólo 101 países la administran a todos los recién nacidos, los otros 20 tienen programas específicos, y el sector público del resto de países no la administra después del parto. La región de África de la OMS es la que tiene mayor proporción de lactantes que no reciben ninguna de estas dosis al nacer. En los países que aplican un programa de inmunización, la eficacia a largo plazo de esta vacuna como prevención de la infección crónica por el VHB reducirá la transmisión del virus al nacer y en los lactantes de la siguiente generación.

Los niños vacunados hace 20 años han crecido y ahora están teniendo descendencia. Gracias a la menor prevalencia de la infección por el VHB en las embarazadas, se puede romper el círculo vicioso de la transmisión perinatal. Además, cuando los padres son vacunados, hay menos riesgo de transmisión familiar u horizontal de la infección a los niños pequeños.

En consecuencia, se están amplificando los efectos beneficiosos para la salud pública de la

PREVENCIÓN DE LA INFECCIÓN POR EL VIRUS DE LA HEPATITIS B

inmunización contra la hepatitis B. A pesar de los avances en la eliminación de la transmisión horizontal del VHB a los niños pequeños, el programa de prevención incluirá de forma progresiva la transmisión intrauterina y durante el parto. La ampliación del programa mediante la inclusión de medidas adicionales, como la administración de inmunoglobulina anti-hepatitis B y de fármacos antivíricos a las mujeres con una viremia elevada, puede reducir aún más la transmisión materno-filial.

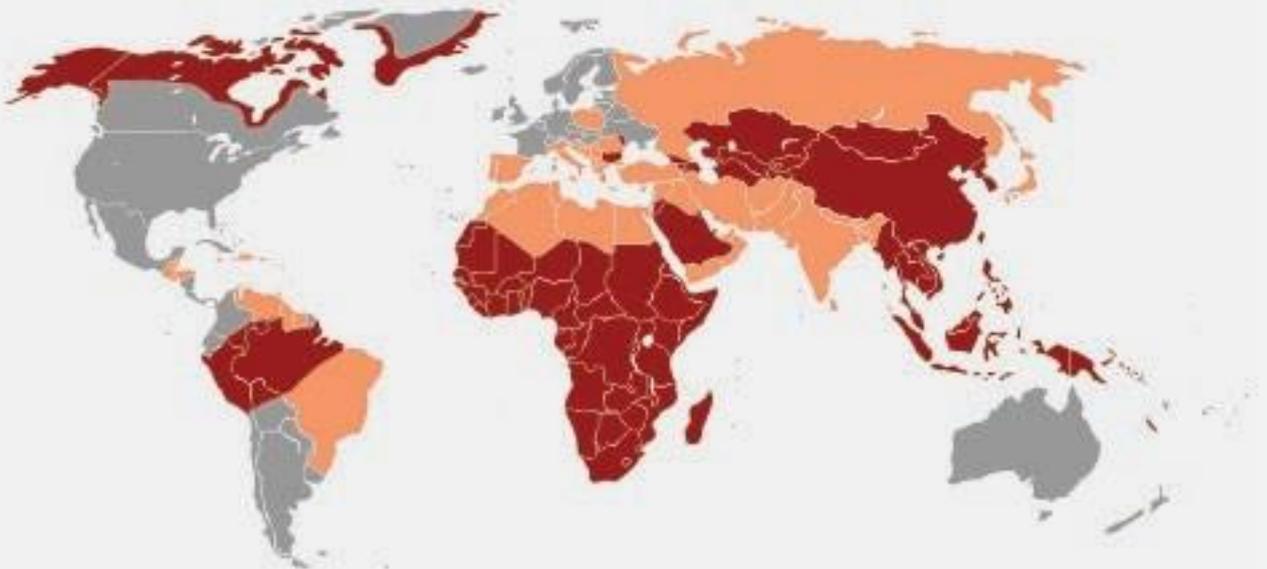
Hemos de trabajar para reducir la morbimortalidad entre los 257 millones de personas infectadas por el VHB en el mundo. En los adultos infectados, el riesgo de evolución a una enfermedad crónica como la insuficiencia hepática crónica, la cirrosis hepática y el carcinoma hepatocelular es alto. En 2015 se registraron casi 900.000 defunciones, principalmente debido a una descompensación de la cirrosis o a un carcinoma hepatocelular, y es probable que esta cifra aumente si no se amplían las pruebas de detección y el tratamiento.

Actualmente, hay fármacos antivíricos para tratar la infección para el VHB que previenen eficazmente la cirrosis y el carcinoma hepatocelular y reducen el riesgo de defunción. Las patentes de estos medicamentos caducarán en 2016, y de acuerdo con el mecanismo de comunicación de precios mundiales (GPRM) de la OMS, el precio medio de un año de tratamiento con tenofovir genérico es de 32,24 dólares.

En 2016, la Asamblea Mundial de la Salud examinó los problemas y las oportunidades relacionadas con el VHB y determinó que era posible eliminarlo como amenaza para la salud pública. En cuanto a la disminución de la incidencia, la próxima meta mundial será conseguir una prevalencia inferior al 1% en los niños de hasta cinco años de edad en 2020. Esto se puede conseguir mediante la vacunación (que ha de incluir una dosis al nacer) y se puede medir mediante estudios de biomarcadores que estiman la prevalencia de la infección infantil por VHB.

Si se consigue esta meta de aquí al 2020, allanaremos el camino para conseguir la meta fijada para 2030: reducir la prevalencia de esta infección en los niños hasta el 0,1%. La OMS está definiendo las intervenciones y los métodos necesarios para conseguir y medir el progreso hacia el cumplimiento de este objetivo. El seguimiento de los niños de madres infectadas cobrará más importancia, junto con los métodos y enfoques utilizados actualmente para prevenir las infecciones perinatales por el virus de la inmunodeficiencia humana y la sífilis, con la importante adición de la inmunización universal. Gracias a esto, se podría eliminar la transmisión materno-filial de estas tres infecciones.

Fuente de la noticia: Boletín de la Organización Mundial de la Salud (2018)





ENTREVISTA

CON JOSEP MARIA MARTINEZ, PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y TRASPLANTADOS HEPÁTICOS DE CATALUÑA (AMTHC)

1. ¿Cuál es la principal tarea de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC)? ¿Cuál es su razón de ser? ¿Por qué y cuándo fue creada?

La Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña fue creada hace más de 30 años en la sala de espera de Consultas Externas del Hospital de Bellvitge donde se encontraban pacientes con la misma enfermedad, y decidieron agruparse para hablar de dudas e inquietudes que tenían en común.

La AMTHC tiene como tarea principal dar apoyo a las personas afectadas de enfermedades hepáticas y/o trasplantadas de hígado, así como a sus familias, con la ayuda de profesionales, voluntarios y colaboradores. Aportamos nuestra experiencia, así como damos información sobre todo el proceso de la enfermedad. Trabajamos en tres áreas diferenciadas: **la prevención de enfermedades hepáticas, la sensibilización a la ciudadanía sobre la donación de órganos y el proceso del trasplante.**

Nuestra razón de ser es, pues, dar apoyo al enfermo y/o trasplantado hepático y a su familia y cuidadores y sensibilizar a la ciudadanía sobre la importancia de donar órganos.

2. ¿Cómo funciona la Asociación? ¿Nos podrías explicar cómo es el día a día de los voluntarios y voluntarias que ayudan a hacer posible su existencia?

La Asociación se organiza a través de una Junta Directiva que trabaja según las directrices que marca la Asamblea. Hemos introducido una nueva forma de trabajar que creemos más eficiente y eficaz, con la formación de grupos de trabajo de los diferentes ámbitos con capacidad de decidir, siempre con conocimiento de la Junta Directiva. Actualmente estamos trabajando en grupos de Comunicación, Voluntariado, Propuesta de Contenidos y Planificación.

Teniendo en cuenta que todos los que formamos parte de la Junta de la Asociación somos voluntarios y voluntarias cada uno de nosotros tenemos nuestra tarea, en los diferentes departamentos. Cabe destacar el voluntariado testimonial que hacemos en los hospitales donde trasplantan (Hospital de Bellvitge, Hospital Clínic y Hospital Vall d'Hebron), donde **un equipo de voluntarios/as visitan cada semana a los pacientes ingresados para dar nuestro apoyo emocional y resolver dudas e inquietudes de los enfermos y familiares.**

Por otro lado, somos conscientes de que para poder subsistir la Asociación necesita una mínima estructura para funcionar. Por este motivo, hemos profesionalizado

los departamentos de Administración, Contabilidad y Apoyo Psicológico, y queremos hacerlo también en un futuro en los departamentos de Comunicación, Apoyo Jurídico-Laboral y otros que creemos que pueden ser de interés para nuestros socios y socias.

3. ¿Cómo puede ayudar la Asociación a una persona que necesita un trasplante?

Una persona que necesita un trasplante es un enfermo que se encuentra en un proceso muy complicado con desequilibrios emocionales profundos, y el **testimonio de una persona que haya pasado el mismo proceso es muy valorado por el enfermo.** Es un momento de incertidumbre y de muchas inquietudes y nuestra ayuda es siempre muy bienvenida.

Por otro lado, desde la Asociación damos apoyo en temas jurídico-laborales, psicológicos y otras ayudas sociales como el servicio de pisos de acogida. Este servicio da la posibilidad de alojamiento a personas sin recursos que viven lejos de los hospitales para que el familiar y/o cuidador esté al lado del enfermo, en condiciones adecuadas.

4. ¿Cuál es el mejor consejo o consejos que se le puede dar a una persona que entra en la lista de espera para un trasplante? ¿Y a su entorno familiar?

Es muy importante informar en qué consiste este proceso de lista de espera. Los profesionales de la salud ya informan sobre cómo funciona esta lista de espera, donde el criterio que se utiliza no es el tiempo de espera, sino la gravedad del paciente. Pero **no se informa de la parte emocional, y es aquí donde los voluntarios y voluntarias de la Asociación explicamos, tanto al paciente como a su entorno, que se encontrarán en este período: incertidumbre, cambios de humor constantes, angustia, desesperanza, ganas de rendirse...**

No saber cuándo llegará el trasplante y ver que el paciente va empeorando paulatinamente es duro. Es aquí donde siempre incidimos en que **es necesario luchar para que cuando llegue este deseado órgano, el paciente esté en las mejores condiciones para el trasplante.** Podemos decir que el período de lista de espera es una preparación del enfermo para que llegue en las mejores condiciones físicas y psicológicas para que el trasplante sea un éxito.

5. ¿Cómo gestiona la Asociación los pisos de acogida?

Como decía antes, uno de los servicios que ofrecemos son los pisos de acogida. **Se trata de dar alojamiento a personas sin recursos, y lo gestionamos directamente con los servicios sociales de los hospitales donde**

se intervienen los pacientes. Los servicios sociales realizan el estudio para detectar a las personas sin recursos que no se pueden pagar un alojamiento cerca de los hospitales durante el tiempo que lo necesiten. Es necesario tener en cuenta que hay pacientes y familiares que pueden estar más de un año alojados, por ejemplo, un paciente en lista de espera de un órgano. Las personas que se alojan son los familiares y cuidadores, o los propios pacientes que están en lista de espera o que vienen a hacerse pruebas complementarias o visitas.

6. ¿Qué aspectos pueden mejorar la calidad de vida de una persona trasplantada?

Es muy importante seguir los consejos de los profesionales de la salud. Hacer una vida sana, realizar ejercicio físico según las posibilidades de cada persona y tomar la medicación según las pautas de tu médico son aspectos que mejoran la calidad de vida de la persona trasplantada. **Después del proceso del trasplante es muy importante ser consciente de que es una nueva oportunidad de vivir y que es necesario aprovechar.**

7. ¿Cómo asociación que ve cada día la difícil situación de muchas personas que están en lista de espera, qué mensaje daríais a los ciudadanos y ciudadanas que tienen dudas en relación a la donación de órganos?

Cuando me hacen esta pregunta siempre pienso en las 1.201 personas que están esperando un órgano a día de hoy. **No pensamos que nos puede pasar a cualquiera de nosotros hasta que llega el momento en que necesitamos un órgano. Con la donación de sus órganos, una persona puede llegar a salvar la vida a ocho personas en un acto de generosidad y de amor hacia los demás.** Es importante decir que en el momento en que decidimos hacernos donantes de órganos, es necesario hacerlo saber a la familia y a su entorno. También existe la posibilidad de hacerse el carné de donante de órganos o las voluntades anticipadas, pero lo más importante es que tu entorno lo sepa.

En este aspecto también quiero incidir en que **las personas trasplantadas también podemos ser donantes de órganos y que no existe ninguna edad máxima para poder dar un órgano.** Son mitos que hay que desmentir.

Quería destacar también por si algún ciudadano o ciudadana tiene alguna duda sobre la fiabilidad del sistema de donación de órganos en Cataluña, es necesario decir que **es un sistema que vienen a conocer muchos países que se interesan por los buenos resultados obtenidos.** Es un procedimiento que está consensuado por los profesionales de la salud y la Administración, y que es seguro y equitativo. No tenemos ninguna duda.

8. ¿Qué pueden hacer el Gobierno y la Administración Pública para ayudar a asociaciones como la vuestra enfocadas a los pacientes?

Nos pueden ayudar escuchando nuestra voz, que no es otra que la voz del paciente con sus inquietudes y necesidades. Sabemos que piensan que nuestro papel es fundamental en el sistema sanitario, pero a veces no nos sentimos apoyados como necesitaríamos. Uno de los problemas que tenemos es la falta de recursos y de financiación. En este aspecto, creemos que la Administración debería hacer un esfuerzo para que los servicios que ofrecemos, que según nos dice son de vital importancia, tengan una financiación adecuada.

9. Si desde la Asociación pudierais pedir tres deseos en el ámbito de los trasplantes, ¿cuáles serían?

Es difícil contestar esta pregunta porque hay muchos deseos. **Que no haya lista de espera de personas que necesiten un órgano,** y para que esto pase sería necesario sensibilizar más a la ciudadanía sobre la donación de órganos. En este aspecto **pedimos más la implicación de la Administración, que es la que tiene los recursos y la estructura para poder hacerlo.** En este mismo sentido sería necesario trabajar para que no se pierda ni un solo órgano, y para que esto sea posible se debería dotar con más recursos a nuestros hospitales.

Otro deseo sería **que los donantes de órganos en vivo tengan reconocimiento y derecho a las prestaciones laborales, que a día de hoy se les deniegan.** Han de tener derecho a baja laboral si queremos fomentar la donación en vivo.

El tercer deseo sería **que la ley de acceso universal a la sanidad pública tenga en cuenta la peculiaridad de los trasplantes, si no queremos fomentar el turismo sanitario y el tráfico de órganos.**

A nivel propio de la Asociación hay otros deseos como: ampliar la masa social, aumentar las fuentes de financiación, captación de nuevos voluntarios/voluntarias, mejorar en aspectos de comunicación, más colaboración con los hospitales...

10.- ¿Cuáles son los proyectos de futuro de la Asociación? ¿Hay algún aspecto en el que se pondrá el foco especialmente?

Tenemos diversos proyectos que ya hemos iniciado o estamos a punto de poner en marcha. Un proyecto es el de la **“Sensibilización de la donación de órganos y de prevención de enfermedades hepáticas en Institutos de Enseñanza Secundaria”** mediante charlas dirigidas a alumnos de 4º de ESO o de 1º de Bachillerato. El año pasado hicimos 12 charlas y cada año queremos aumentar el número de charlas y el ámbito territorial.

Otro proyecto es el de **“Apoyo psicológico a pacientes y familiares durante la estancia en los pisos de acogida”.** Creemos que es de vital importancia dar apoyo psicológico a las familias y los pacientes que están alojados en nuestros pisos con profesionales de la psicología durante todo el proceso de la enfermedad.

Otros proyectos en el mismo ámbito de la promoción de la donación de órganos se están evaluando en forma de **representaciones artísticas y teatrales,** comunicación (mejora de la web corporativa, visibilidad a los medios de comunicación, presencia en las redes sociales, etc.).

Un foco importante será trabajar en aspectos para **diagnosticar pacientes que tienen hepatitis C y que no lo saben.** Si se quiere conseguir el objetivo de la OMS de erradicar la hepatitis C en el año 2030, es necesario insistir en la importancia de la detección precoz de la enfermedad, y aquí la Atención Primaria tiene un papel destacado.

Asimismo también quiere poner esfuerzos en **la patología que en un futuro muy próximo será el motivo principal del trasplante de hígado: el hígado graso (NASH).**

ARTÍCULOS

PRESTACIONES LABORALES: SITUACIONES POSTRASPLANTE HEPÁTICO

Artículo de

Josep Lluís Gómez,
socio y miembro de la Junta de la AMTHC

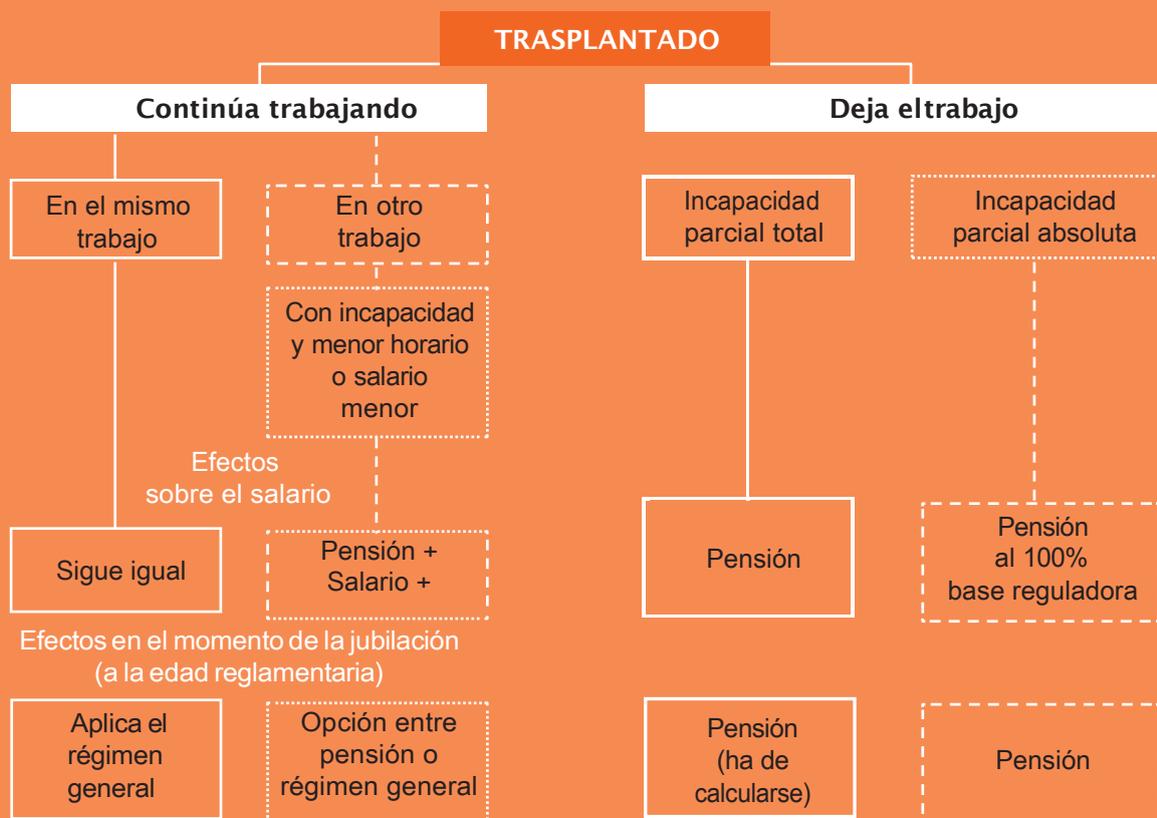
En términos generales se llega al trasplante hepático después de un período, no corto, de dolencias, malestar, pruebas y continuas visitas médicas que suponen una calidad de vida laboral (y sociofamiliar) nada recomendable, pero es después del trasplante cuando se plantean, en el terreno laboral, nuevas incógnitas. Trataremos de describirlas y dar soluciones al respecto.

Una primera circunstancia será si hasta aquel momento estás trabajando por cuenta ajena, o por

el contrario eres un trabajador por cuenta propia (autónomo), y no tanto por la cotización a la que estés sujeto, sino por aquello de saber qué haré a partir de ahora.

En cualquier caso y sin entrar en particularidades (cada caso ha de ser tratado individualmente), consideramos que dependerá mucho del tipo de trabajo que se esté realizando, para determinar si será posible continuar realizándolo, y en todo caso cómo podrá seguir realizándose, porque difícilmente será exactamente igual que en ausencia de trasplante.

Veamos un primer esquema:



PRESTACIONES LABORALES: SITUACIONES POSTRASPLANTE HEPÁTICO

En el esquema anterior podemos apreciar dos situaciones, según se continúe trabajando o se deje la actividad laboral remunerada, y a la vez en cada una de ellas, se obtenga una incapacidad (bien sea total o absoluta), con efectos en la remuneración mensual, y con efectos, no menos importantes, en la futura jubilación, llegado el caso.

Si se continúa trabajando, en las condiciones anteriores, caso deseable no siempre posible, no existirá incidencia en ninguna de las situaciones consideradas (remuneración y jubilación).

En cambio, **si se continúa trabajando, bien la misma empresa pero obteniendo una incapacidad permanente total** (supone un cambio en el tipo de trabajo o con menor horario de dedicación y/o menor salario, en otra empresa), podemos encontrarnos que:

La remuneración por el trabajo sea menor.

Además de la remuneración menor se perciba una pensión de hasta el 55% de la base reguladora.

En este último caso, en el cómputo por el momento de la jubilación, deberá “optarse” entre la propia pensión de incapacidad o el importe que correspondería a pensión de jubilación, en los términos que resulten en aquel momento, no siendo compatibles ambos sistemas, a no ser que se trate de dos regímenes diferentes (general y autónomos).

Si no se continúa trabajando, es decir, se deja la vida laboral remunerada, suponiendo que se obtenga una incapacidad, que puede ser permanente total o bien permanente absoluta, se produce una situación que conviene estudiar y calcular con perspectiva en momento de la jubilación, dado que:

Si la incapacidad es permanente absoluta, supone que la pensión será del 100% de la base reguladora y además libre de impuestos (IRPF), y en este caso no hay duda.

Si la incapacidad es permanente total, la pensión puede llegar hasta el 75% de la base reguladora, si se tienen más de 55 años, y aquí es donde ha de calcularse qué pasa en el momento de la jubilación, dado que habiendo cotizado un período suficiente antes de la obtención de la incapacidad permanente total, a partir de aquel momento se deja de cotizar, y

se contarán los siguientes períodos hasta el momento de jubilación, como “vacíos de cotización” (después se explicará en qué consisten y cómo salvarlos).

En la anterior exposición, se pretende poner de manifiesto **la necesidad de un adecuado planteamiento de la situación que se crea después del trasplante**, reconociendo de entrada que existen multitud de variaciones sobre el esquema expuesto, y que todas ellas han de ser consideradas de forma individual.

Continuando con el tema de las prestaciones laborales, que pueden producirse después de un trasplante, **nos centraremos ahora en la afectación de los períodos no cotizados por el cálculo de pensión de jubilación llegado el momento.**

Aunque no los trataremos aquí, sí que dejamos constancia de que existen otros tipos de incapacidad, en concreto dos que son:

La **incapacidad parcial**, que se relaciona más con la pérdida de alguna parte del cuerpo (dedo, mano, etc.), y que se deriva, por lo general, de accidentes de trabajo.

La **gran invalidez**, que es aquella de la que resulta que la persona afectada necesita ayuda externa para poder realizar sus tareas habituales.

Estas situaciones no las trataremos por poco frecuentes en el caso que nos ocupa.

Por tanto y centrándonos en las más habituales, dejamos de lado las situaciones en que la persona el después del trasplante continúa trabajando, porque el tipo de trabajo o su situación laboral le permite y suelen coincidir con personas de profesiones liberales, autónomos en general y que pueden compatibilizar la vida laboral, con los controles y revisiones y algunas incidencias que se irán produciendo en el transcurso del tiempo, y tampoco trataremos el caso de dejar de trabajar después de obtener una incapacidad permanente absoluta, dado que ambas situaciones presentan poca problemática.

En cambio, **en los casos de continuar trabajando, pero en otro puesto de trabajo, o bien en otra empresa con menor dedicación y en el caso de**

PRESTACIONES LABORALES: SITUACIONES POSTRASPLANTE HEPÁTICO

dejar de trabajar, obteniendo tanto en una situación como en la otra una incapacidad permanente total, **aquí sí que es muy conveniente una adecuada consideración de la situación, tanto actual como en el futuro, ya que sí que puede tener efecto sobre la pensión de jubilación**, recomendado por esta situación un estudio para cada caso, por lo siguiente:

Mientras se percibe una pensión por incapacidad permanente (total o absoluta), por este importe no se está cotizando y, por tanto, no cuentan (por su importe) en el cálculo de la Base Reguladora, para determinar la pensión de jubilación, dando lugar a los denominados “vacíos de cotización”.

Cómo se integran estos períodos no cotizados (“vacíos de cotización”):

1) Para trabajadores que lleguen a la jubilación a través del Régimen General:

Las primeras 48 mensualidades, con la base mínima existente en cada momento.

Las restantes mensualidades, al 50% de la base mínima existente en cada momento.

2) Para trabajadores que lleguen a la jubilación a través del RETA (autónomos):

No existirá fórmula de integración de los períodos no cotizados, por tanto, la Base será CERO.

Este colectivo (autónomos) debería evitar estos períodos sin cotizar.

*Siempre nos referimos a la parte correspondiente a la pensión de incapacidad.

CÓMO EVITAR LOS EFECTOS NEGATIVOS DE LOS PERÍODOS SIN COTIZACIÓN

Resulta evidente que tanto en el caso de trabajadores autónomos, como en el caso de trabajadores que dejan de trabajar, en un período cercano a la edad de jubilación, y que hubieran ido cotizando en bases elevadas, la integración de períodos con bases mínimas o al 50% de la base mínima, reducirá el cálculo de la media de bases de forma importante (tendrá que calcularse).

Y una forma de evitarlo, si así se produce, podría ser mediante la suscripción de un **Convenio Especial con la Seguridad Social**, con el objeto de compensar la disminución y mantener la media, naturalmente

yendo a cargo del interesado del coste del convenio suscrito, pensando en recuperarlo a través de mayor cuantía de la pensión final de jubilación.

Este tipo de convenio está perfectamente regulado en la normativa laboral y puede establecerse en cualquier momento.

Como puede apreciarse, se trata de situaciones con variaciones y matices que pueden diferir fácilmente de lo expuesto, y que siempre deberán analizarse individualmente.

Por todo esto, remarcamos la necesidad de un asesoramiento suficiente para cada caso en concreto, y desde la **Asociación de Enfermos y Trasplantes Hepáticos de Cataluña**, estamos en disposición de orientar a quien lo necesite, para una mejor solución de cada problemática específica.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Salario: Percepción mensual que se recibe como remuneración por el trabajo.

Base reguladora: Cuantía que se calcula, desde 2015, con las bases de cotización de los últimos 18 años, tomándose un año más para cada año que transcurra hasta 2022, en que se tendrán en cuenta los últimos 25 años.

Pensión: Prestación económica de carácter periódico y de duración normalmente vitalicia o hasta que el trabajador llegue a una edad determinada.

Incapacidad permanente total: Aquella que inhabilita al trabajador para realizar todas o las fundamentales tareas de su profesión habitual, siempre que pueda dedicarse a otra diferente.

Incapacidad permanente absoluta: Aquella que inhabilita al trabajador para toda profesión u oficio.

Vacíos de cotización: Son aquellos períodos en que no se cotiza directamente.

Regímenes de la Seguridad Social: En esencia el Régimen General y otros denominados Regímenes Especiales, como el RETA (autónomos) o empleadas del hogar, entre otros.

QUÉ SON LAS HERRAMIENTAS ÓMICAS MASIVAS GENÉTICAS Y SU IMPACTO EN LA MEDICINA

Artículo del

Dr. Israel Fernández Cadenas,

investigador principal del grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular del Instituto de Investigación Biomédica Sant Pau, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona).

En investigación entendemos como **herramientas ómicas masivas** aquellas herramientas de investigación que nos permiten analizar globalmente un aspecto de una enfermedad. Por ejemplo, **estudiar los factores genéticos de riesgo de una enfermedad o analizar todas las proteínas presentes en una muestra de tejido hepático de un paciente.**

Este tipo de investigación se denomina masiva porque lo miramos y lo analizamos todo; no nos concentramos en una única proteína o en un único gen, sino en todos los genes y proteínas.

¿Y esto por qué es importante? A los científicos, como al resto de las personas, nos gustan determinadas cosas más que otras; a algunos nos gustan más The Rolling Stones, a otros The Beatles y a otros Lady Gaga. Pues bien, a los científicos también nos gustan más unos genes y unas proteínas concretas que otras. ¿Por qué? Porque son genes y proteínas que hemos estudiado durante años en diferentes enfermedades y situaciones, o porque otros colegas las han investigado con asiduidad y disponemos de más información.

De esta forma, cuando nos proponemos llevar a cabo una investigación tenemos tendencia (no siempre, pero es una tendencia) a estudiar aquellas cosas que nos son más “simpáticas” y conocidas en lugar de aventurarnos a estudiar algo que no creemos que pueda ser tan interesante.

Este proceso ha sido un bucle en la investigación durante años. Como estudiamos proteínas y vías metabólicas más conocidas porque creemos que pueden estar asociadas a una enfermedad, **no estudiamos otras proteínas de las que desconocemos su función y que no creemos que puedan ser interesantes y, por tanto, éstas continúan siendo grandes desconocidas.**

Se ha de tener en cuenta que hay miles de proteínas y genes y que de la gran mayoría desconocíamos las



funciones que podían tener hace 15 años. Si eres un científico con un presupuesto limitado y para continuar investigando valorarán tus publicaciones científicas es más conveniente, desde un punto de vista práctico, que busques aquellos estudios con más posibilidades de éxito, con lo cual generamos este bucle de conocimiento.

Pero en el campo de la genómica, proteómica, epigenómica y transcriptómica esto ha acabado o casi acabado. Actualmente, y desde hace unos 15 años, disponemos de arrays que son generalmente unas piezas de plástico rectangular de unos 5 cm por 2 cm, que nos permiten analizar globalmente los genes y proteínas de un ser humano. Estos *arrays* disponen de detectores minúsculos que utilizando muestras de ADN o de sangre de pacientes y controles sanos analizan si existen genes o proteínas que puedan ser importantes para el desarrollo de la patología.

En el caso de la genética, estos estudios que utilizan los arrays se denominan Genome Wide Association Studies (GWAs) o Estudios de Asociación de Genoma Completo. Lo importante de estas herramientas es que son técnicas “agnósticas”. No es que la ciencia se haya vuelto religiosa, sino que son técnicas que lo miran todo por igual y, por tanto, no importa si el científico tenía más o menos atracción por determinados genes, dado que **los resultados del experimento realmente detectarán qué genes se asocian a la enfermedad.**

QUÉ SON LAS HERRAMIENTAS ÓMICAS MASIVAS GENÉTICAS Y SU IMPACTO EN LA MEDICINA

El uso de estas tecnologías ha supuesto una revolución en el mundo de la genética. Por primera vez en la historia estamos descubriendo los genes que realmente se asocian a determinadas patologías complejas, como es el caso del Alzheimer, el ictus o las patologías cardiovasculares. El hecho de encontrar genes asociados con determinadas enfermedades de por sí no representa un cambio para el paciente, pero durante los últimos años se están utilizando estos resultados de una forma práctica y desconocida hasta hace poco tiempo.

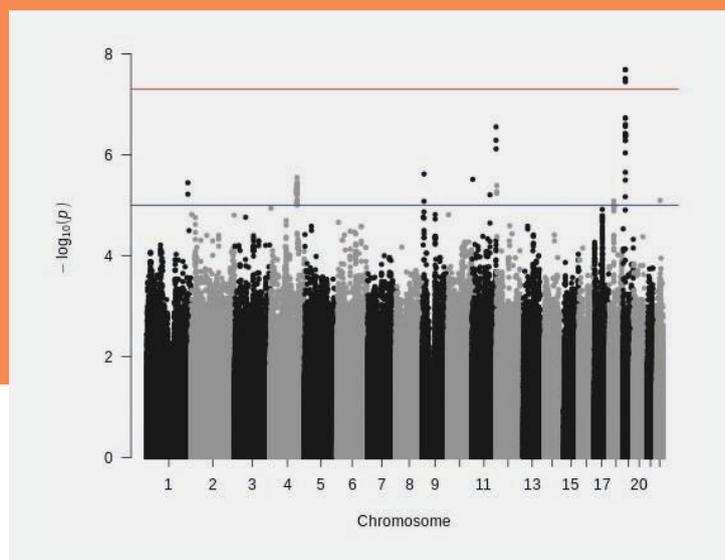
Actualmente hemos descrito más de 30-40 genes asociados al Alzheimer, el ictus, los niveles de lípidos, la hipertensión, etc. Estos datos nos están permitiendo generar fármacos que modulan las proteínas codificadas en estos genes. Estos fármacos de nueva generación están empezando a usarse en patologías cardiovasculares, por ejemplo, y se aplicarán a otras enfermedades como el ictus en los próximos años.

Estas estrategias nos pueden servir también para generar fármacos nuevos en situaciones que no pode-

mos controlar, por ejemplo, ¿por qué un paciente y no otro idéntico rechaza un órgano? ¿Existe un componente genético que regula este rechazo? Estudios con herramientas ómicas masivas nos pueden ayudar mucho a identificar estos factores y, por tanto, a generar nuevos fármacos para un problema no resuelto.

Figura representativa de los resultados genéticos de un test ómico masivo genético o GWAs.

En el eje inferior se representan los diferentes cromosomas y en el eje de la izquierda la asociación con la patología que se está estudiando (el valor de "p" estadístico). Por encima de 8 se considera que existe una asociación entre aquella región del ADB (aquel gen localizado en aquel cromosoma) y la patología de estudio. Los puntos son polimorfismos, mutaciones frecuentes en los seres humanos. En este ejemplo se analizan pacientes con ictus respecto a controles sanos. En el cromosoma 19 hay un gen que se asocia al ictus porque presenta una asociación por encima de 8 (de valor $-\log_{10}(p) < 8$).



CAMBIOS EN EL PANORAMA DEL TRASPLANTE DE HÍGADO: DISMINUYE EL TRASPLANTE POR VHC Y AUMENTA POR ALD Y NAFLD

Artículo publicado en el diario
Journal of Hepatology
en el mes de agosto de 2018 por
Norah A. Terrault *etal.*

Durante las últimas dos décadas, el virus de la hepatitis C (VHC) ha dominado la actividad de trasplantes en América del Norte y Europa, pero esto está cambiando con la disponibilidad de antivirales de acción directa (AAD). Como se destacó en el estudio de Belli et al. sobre el Registro Europeo de Trasplantes de Hígado (ELTR, en sus siglas en inglés), las listas para el VHC disminuyeron del 22% en 2007 al 17% en 2017. Estas tendencias son similares a las de la Red Unida para el Intercambio de Órganos (UNOS, en sus siglas en inglés), el registro equivalente en Estados Unidos, donde los pacientes con un diagnóstico de VHC que se encontraban en la lista de espera para trasplante de hígado disminuyeron del 37% en 2012 al 24% en 2016.

La gran reducción en las listas de espera para el VHC en los últimos cuatro años es también destacada por Berenguer et al., donde la proporción incluida para el VHC en el Registro Español de Trasplante Hepático disminuyó del 21% (principios de 2014) al 11% (principios de 2017). Si bien todos estos estudios carecen de información directa con respecto a quiénes recibieron la terapia con AAD, las tendencias temporales ofrecen un fuerte respaldo a la conclusión de que **los AAD son la razón principal de la disminución en la lista de espera de pacientes con VHC en los últimos años.**

Esta reducción ha sido más pronunciada para aquellos pacientes con cirrosis descompensada en comparación con aquellos con carcinoma hepatocelular (CHC). Varios factores pueden ser contributivos. En primer lugar, los pacientes de edad avanzada con VHC tienen el mayor riesgo de cirrosis y sus complicaciones, y los pacientes mayores con descompensación pueden considerarse menos favorables como candidatos para el trasplante hepático que los pacientes con cirrosis compensada y CHC. Incluso sin las terapias con AADs, **se predijo una disminución en el VHC como una indicación de que se produjera trasplante de hígado debido al “envejecimiento” de los candidatos.**

En segundo lugar, **la erradicación del VHC asociada a los AAD puede tener un efecto diferencial en el riesgo futuro de hepatocarcinoma (HCC) versus descompensación.** Por lo tanto, la disminución más lenta en la lista de HCC frente a la cirrosis descompensada puede reflejar un mayor riesgo residual de CHC en comparación con la descompensación entre los pacientes curados. Finalmente, **se puede lograr una reversión completa de la descompensación con la terapia con AADs** en aproximadamente el 30% de los pacientes con cirrosis clase B de Child-Pugh y el 10% de los pacientes con cirrosis clase C de Child-Pugh, **lo que permite evitar el trasplante hepático. Los pacientes con HCC tratados con terapia de antivirales de acción directa, en contraste, no evitarán la necesidad de trasplante hepático, independientemente de si se logra la reversión de la descompensación.**

Todos estos factores pueden contribuir a una disminución más lenta en la lista de espera para el CHC entre las personas con VHC. Dicho esto, se puede esperar que **la cantidad de pacientes que necesitan trasplante de hígado por complicaciones del VHC** (tanto la descompensación como el CHC) **continúe disminuyendo en los próximos años a medida que se logre un acceso más amplio a los AAD.**

Es importante enfatizar que estos estudios reflejan un momento en el que estábamos ansiosos por tratar a todos los pacientes, especialmente a aquellos con enfermedad avanzada. Vale la pena recordar algunos detalles específicos de los candidatos con trasplante de hígado con enfermedad hepática avanzada que fueron tratados durante esta era. Sólo se utilizaron combinaciones sin interferón pegilado / ribavirina (P/R) en estos pacientes. En los pacientes de Child-Pugh B, los niveles de respuesta virológica sostenida (RVS) son comparables a los de los pacientes no cirróticos si se añade ribavirina. Sin embargo, estos resultados son peores en los pocos pacientes de Child-Pugh C tratados con AADs, con RVS <80%. Como se ha

CAMBIOS EN EL PANORAMA DEL TRASPLANTE DE HÍGADO: DISMINUYE EL TRASPLANTE POR VHC Y AUMENTA POR ALD Y NAFLD

destacado, la RVS se ha asociado con una mejora en la puntuación de Child-Pugh y en el modelo para la puntuación de la enfermedad hepática en etapa terminal (MELD, en sus siglas en inglés), así como con una reducción en la gravedad de la hipertensión portal, una disminución en los episodios de descompensación, una disminución en la número de días de hospitalización y una mejora de la supervivencia en la mayoría de los pacientes.

Además, los receptores de trasplante de hígado con recurrencia del VHC ya no se consideran una población difícil de tratar. La facilidad del tratamiento después del trasplante resalta el tema clave a debate: ¿La infección por VHC debe tratarse antes o después del trasplante hepático? Relacionados con esta pregunta están los temas vinculados con si el tratamiento debe estar influenciado por la presencia (NAFLD, en sus siglas en inglés), dando como resultado las posibilidades percibidas de exclusión o preocupaciones sobre el “purgatorio” MELD.

Teniendo en cuenta las limitaciones inherentes a los períodos de espera variables en los distintos países, se podrían considerar las siguientes estrategias. En los candidatos a trasplante de hígado con puntuaciones MELD >20 y sin HCC, es mejor no tratar la infección por VHC antes del trasplante hepático por tres razones:

Las tasas de RVS con el riesgo de inducir variantes resistentes.

La mejora inadecuada de la puntuación MELD para esperar la exclusión.

La reducción de la puntuación MELD hacen que el trasplante hepático sea menos probable, el llamado “purgatorio” MELD.

Cuando la puntuación MELD es <20, se ha sugerido que los AAD permiten una mejora a largo plazo de la función hepática y la eliminación de un tercio de los pacientes con un riesgo muy bajo de complicaciones relacionadas con el hígado después de la exclusión de la lista. La situación es diferente para los pacientes con CHC. **Cuando la puntuación MELD es alta, incluso moderada, el acceso al trasplante de hígado puede acelerarse.** Por lo tanto, generalmente es preferible considerar el tratamiento después del trasplante en pacientes con CHC, ya que la disminución en la puntuación MELD causada por la RVS retri-

saría el trasplante de hígado. **Existe una situación especial en la que la mejora de la función hepática inducida por RVS es un beneficio durante el período de espera:** en pacientes con Child-Pugh B que requieren terapia locoregional para controlar la progresión del tumor.

Hay un punto que llama la atención: **si la indicación de trasplante de hígado para la cirrosis por el VHC disminuye, ¿afectará esto la actividad general del trasplante?** En el estudio del Registro Europeo de Trasplantes de Hígado, **a medida que disminuyó el porcentaje de trasplante hepático para el VHC, aumentó la tasa de trasplantes para la enfermedad hepática alcohólica (ALD, en sus siglas en inglés) y la enfermedad hepática grasa no alcohólica** tratamiento de CHC, por un número total estable de trasplantes por las hepáticos realizados en Europa a lo largo de los años. Se han observado tendencias similares en el registro de la Red Unida para el Intercambio de Órganos de Estados Unidos. **Los modelos predicen que en un futuro próximo, NAFLD se convertirá en una de las principales indicaciones para trasplante hepático. En cuanto a la ALD, se ha convertido en la indicación más común para la trasplante de hígado en Europa y Estados Unidos,** aunque es necesario realizar

avances considerables para abordar las consecuencias a largo plazo del consumo excesivo de alcohol después del trasplante. Es interesante observar las diferencias regionales en Europa que se han destacado en el estudio del Registro Europeo de Trasplantes de Hígado. Estas diferencias se reflejan en la prevalencia de enfermedades crónicas del hígado y en las políticas de asignación de injertos.

La carga de enfermedades hepáticas en 35 países europeos se presentó recientemente (Informe del proyecto HEPAAHEALTH; www.easl.eu). De esto surgió que la ALD tiene la mayor carga y es la prioridad más alta en el norte de Europa, mientras que la hepatitis viral fue la más alta en el este y el sur. Además, los países del norte de Europa mostraron una tendencia a aumentar la prevalencia de la obesidad y la diabetes tipo 2, lo que sugiere que NAFLD probablemente será un importante contribuyente a la carga de la enfermedad en el futuro.

CAMBIOS EN EL PANORAMA DEL TRASPLANTE DE HÍGADO: DISMINUYE EL TRASPLANTE POR VHC Y AUMENTA POR ALD Y NAFLD

Durante la era P/R, hasta el 30% de los pacientes trasplantados por enfermedad relacionada con el VHC evolucionaron a cirrosis en cinco años y la infección por el VHC se asoció con un aumento del 44% en el riesgo de mortalidad. **El estudio del Registro Europeo de Trasplantes de Hígado es el primero en mostrar que la supervivencia de los receptores de trasplante de hígado con VHC es ahora comparable a otras indicaciones.** Esto presumiblemente refleja los excelentes resultados de los AAD administrados antes o después del trasplante, lo que hace posible mejorar la supervivencia del injerto y del paciente. Tradicionalmente, la terapia antiviral después de la administración del trasplante hepático se realizó una vez que se documentó la recurrencia histológica.

Sin embargo, **con los AAD, se puede usar un tratamiento preventivo más temprano para prevenir la lesión del injerto y la fibrosis.** No hay ninguna razón para retrasar el tratamiento con AADs, ya que existe un riesgo mínimo de disfunción del injerto relacionado con el sistema inmunitario y la mayoría de las combinaciones de AADs no tienen interacciones farmacológicas con agentes inmunosupresores. Claramente, esto es completamente diferente de los días P/R del tratamiento del VHC. **Un último punto importante de discusión es “la vida después de la RVS” en los receptores de trasplante de hígado.** Además de la recurrencia de

la enfermedad inicial, el receptor de trasplante de VHC está expuesto a una concentración de comorbilidades inducidas, por un lado, por el tratamiento inmunosupresor y, por otro lado, por la infección por el VHC como una enfermedad sistémica: diabetes mellitus, insuficiencia renal, eventos cardiovasculares o mayor riesgo de neoplasias malignas. **Comprender cómo la curación del VHC puede afectar a estos resultados no hepáticos será importante para una evaluación en el futuro.**

Es evidente que el VHC se ha vuelto mucho más fácil de manejar en el marco del trasplante con la llegada de todas las terapias orales con AADs. Las mejores tasas de supervivencia entre los receptores de trasplantes infectados por el VHC así lo atestiguan. Igualmente impresionantes son los beneficios para los pacientes con cirrosis, con una menor necesidad de trasplante hepático y una proporción significativa capaz de ser retirado de la lista de mejora. Si bien existen algunos retos, la experiencia acumulada reportada destaca la rapidez con la que se han obtenido beneficios significativos. Sorprendentemente, **el reino del VHC como el “rey” en los trasplantes hepáticos ha sido y será sustituido por los trasplantes por enfermedad hepática alcohólica (ALD) y enfermedad hepática grasa no alcohólica (NAFLD).**

AGENDA

**PRÓXIMOS EVENTOS:
ENERO, FEBRERO, MARZO,
ABRIL Y MAYO DE 2019**

19 ENERO

REPRESENTACIÓN MONÓLOGO “TRAS-PLANTAR”

TEATRO MUNICIPAL CAL BOLET
DE VILAFRANCA DEL PENEDÈS, A LAS 19H.

En este monólogo, producido por la compañía Diabéticas Aceleradas y protagonizado por el actor Pep Noguera, la palabra “Tras-plantar” se convierte en el eje principal de las sucesivas vidas del actor. Una serie de trasplantes han hecho de su vida lo que finalmente es él en la actualidad. Trasplantes en la manera de ser, de profesión, de ubicación y, lo más importante, de órganos vitales. Al finalizar el monólogo, el actor hace una tertulia con los espectadores sobre la donación de órganos y los trasplantes.

8 FEBRERO

MESA REDONDA EN EL COLEGIO LA SALLE DE TARRAGONA

EL DÍA 8 DE FEBRERO A LAS 10H tendrá lugar una Mesa Redonda organizada por los estudiantes de Comunicación del Colegio La Salle de Tarragona, que contará con la participación de Eva Vallvé, miembro de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC).

ABRIL

(Fecha pendiente de confirmación)

CAMINATA DE LA AMTHC EN TERRES DE TARRAGONA

Como cada año, la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC), organizará en el mes de abril la Caminata de la Asociación en Terres de Tarragona.



27 ABRIL

19ª FERIA DE ENTIDADES DE VOLUNTARIADO EN GIRONA

EL PRÓXIMO 27 DE ABRIL, la AMTHC participará en la 19ª FERIA de Entidades de Voluntariado en Girona, una muestra abierta a la ciudadanía en la que saldremos a la calle para dar a conocer nuestras actividades y compartiremos la tarea que nuestro voluntariado realiza para dar apoyo a nuestras actividades.

19 MARZO

ESTAND INFORMATIVO DE LA AMTHC EN LA DIADA DE SANT JORDI EN BARCELONA

EL MARTES 19 DE MARZO, la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC) participará con un stand informativo en la Diada de Sant Jordi en Barcelona.

ABRIL

(Fecha pendiente de confirmación)

ASAMBLEA DE LA AMTHC

El próximo mes de abril, la Asociación celebrará su Asamblea. Una Asamblea en que toda la Junta de la AMTHC debatirá, compartirá y aprobará diversas cuestiones referentes al funcionamiento y las acciones de futuro de la AMTHC.

17, 18 Y 19 MAYO FERIA DE ENTIDADES DE LA SALUD EN VILAFRANCA DEL PENEDEÈS

LOS PRÓXIMOS 17, 18 Y 19 DE MAYO estaremos en la FERIA de Entidades de la Salud en Vilafranca del Penedès. Esta FERIA tiene tres objetivos principales: dar a conocer las entidades participantes con un stand para dar información a todas las personas que se acerquen; recaudar dinero para que puedan llevar a cabo sus actividades diarias; y captar voluntarios que quieran trabajar desinteresadamente en las mismas.



6 ABRIL

FERIA DE ENTIDADES DE LA SALUD EN TERRASSA

EL DÍA 6 DE ABRIL participaremos en la FERIA de Entidades de la Salud en la Plaza Vella de Terrassa. Esta FERIA es organizada por el Ayuntamiento de la ciudad en el marco del Día Mundial de la Salud y tiene como finalidad que las entidades de Terrassa relacionadas con la salud den a conocer su tarea en un ambiente familiar y festivo.



¡Estate atento a nuestra página web (<https://www.ath.cat/>) y a nuestras redes sociales, donde próximamente publicaremos más información sobre estos y más eventos!



ASSOCIACIÓ DE MALalts
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA



¡Tú eres importante!
¡Hazte voluntario/a, hazte socio/a colaborador/a o hazte socio/a trasplantado/a!

Contacta con nosotros:

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

Además, ¡queremos saber tu opinión! La revista de la AMTHC está abierta a todo el mundo, especialmente a los socios y las socias. Cartas, dudas, preguntas, narraciones, quejas, sugerencias, vivencias, experiencias, temores... Sean 3 líneas o 5 párrafos, ¡nos interesa escuchar tu voz!

Envíanoslo a la siguiente dirección de correo electrónico:
athc@ath.cat

¡Gracias!



DONAR VIDA

¡Seguimos caminando!
www.ath.cat

COL.LABORADORS



Ajuntament de L'Hospitalet



Agència de l'Habitatge
de Catalunya

Ajuntament  **de Terrassa**



AJUNTAMENT
VILAFRANCA
DEL PENEDÈS



AJUNTAMENT DE
SANT SADURNÍ D'ANOIA



Generalitat de Catalunya
Departament de Treball,
Afers Socials i Famílies



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Dipsalut
Organisme de Salut Pública
de la **Diputació de Girona**



Diputació
Barcelona



Diputació Tarragona



Obra Social "la Caixa"