



forodehepatitisC
#conCdehepatitis

miércoles 3/12/2014
Impact Hub Classic Madrid (C/Gobernador 26)



Patrocinado por  Bristol-Myers Squibb

Los afectados por esta enfermedad hacen oír sus voces en el Foro de Hepatitis C, organizado por Fundación MÁS QUE IDEAS y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH)

Los enfermos de hepatitis C reclaman un Plan Estratégico Nacional, campañas de prevención y diagnóstico precoz y un esfuerzo conjunto en el acceso y tratamiento para erradicar la enfermedad

- ⊕ Poner en marcha por parte de la Administración Pública un Plan Estratégico Nacional en Hepatitis C que incluya la prevención, el diagnóstico precoz, el tratamiento y la formación, y que las autoridades planifiquen en este sentido pensando más en términos de inversión rentable a largo plazo que de gasto a corto, generando pautas coordinadas a nivel nacional. Estas fueron las demandas que, con más fuerza y frecuencia, se plantearon
- ⊕ Trabajar coordinadamente entre todos los agentes sociosanitarios en pro de la erradicación de la patología lo antes posible y conseguir una información sobre la hepatitis C veraz, rigurosa y objetiva por parte de todas las fuentes generadoras y transmisoras de la misma, incluyendo la derivada de la relación médico-paciente, también fueron objetivos muy reclamados
- ⊕ El Foro de Hepatitis C subrayó lo positivo de las mejoras terapéuticas en detrimento de la actual polémica y alarma social, con el objetivo de crear un espacio de encuentro para el diálogo y la reflexión en relación a los principales temas de interés en el ámbito de la enfermedad, situación actual, retos y nuevos horizontes terapéuticos, lo cual se consiguió a tenor de la amplia participación en la sala y también a través de las redes sociales

Madrid. 4 de diciembre de 2014

Las personas afectadas por la hepatitis C y los agentes sociosanitarios implicados en su manejo se hicieron oír ayer: Levantaron sus voces y manifestaron decididamente sus necesidades y expectativas con respecto al futuro cercano de la gestión de esta enfermedad en el Foro de Hepatitis C, organizado por Fundación MÁS QUE IDEAS y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) y que congregó en el Impact Hub de Madrid a más de un centenar de asistentes que participaron activamente en la reunión.

Las principales demandas que con más fuerza y frecuencia se plantearon fueron poner en marcha por parte de la Administración Pública un Plan Estratégico Nacional en Hepatitis C que incluya la prevención, el diagnóstico precoz, el tratamiento y la formación, y que las autoridades planifiquen en este sentido, pensando más en términos de inversión rentable a largo plazo que de gasto al corto, generando pautas coordinadas a nivel nacional. Asimismo, otros objetivos muy reclamados durante el desarrollo del foro fueron trabajar coordinadamente entre todos los agentes sociosanitarios en pro de la erradicación de la patología lo antes posible y conseguir una información sobre la hepatitis C veraz, rigurosa y objetiva por parte de todas las fuentes generadoras y transmisoras de la misma, incluyendo la derivada de la relación médico-paciente.

“Es fundamental que la Administración diseñe, apruebe e implemente un Plan Estratégico Nacional en Hepatitis C que contemple sendas campañas de sensibilización en términos de prevención para frenar el ritmo de contagios, y de diagnóstico precoz para quienes desconozcan su situación -aproximadamente la mitad de los entre 700.000 y 900.000 españoles enfermos de hepatitis C no sabe que lo está-, así como para que sepan qué hacer para no contagiar la patología y cómo actuar de cara a su control y posible tratamiento”, afirmó Abelardo Sánchez, presidente de la Asociación Gallega de Trasplantes Airiños, indicando también que dichas campañas permitirían obtener un “mapa nacional de afectados” por la hepatitis C.

Inversión versus gasto

“Las autoridades deberían ‘hacer cuentas’ -continuó Sánchez- y comparar el coste que supone, por ejemplo, un trasplante en un enfermo avanzado, que adicionalmente requerirá una medicación posterior para toda la vida, frente al que implica tratar a un enfermo antes de que la patología evolucione a fases más graves, lo que ahorra costes posteriores de tratamiento y permite, además, que esa persona se reincorpore al mundo laboral y pase a contribuir en lugar de consumir ingresos”. Y es que “cuesta mucho más el tratamiento de una sola persona que lo que supone realizar una campaña anual de prevención”, apostilló por su parte Antonio Poveda, gerente de CESIDA, Coordinadora Estatal de VIH-Sida.

En este sentido, Poveda aseguró que no solo considera viable la realización de las citadas campañas masivas de detección precoz, que según todos los participantes en la mesa de debate “Hacia la erradicación de la Hepatitis C. ¿Qué debemos hacer?” no se han hecho hasta el momento, al menos no por parte de la Administración Pública, sino que “se podría garantizar el tratamiento de todos los nuevos diagnósticos planificándolo en fases que comenzaran por los casos más graves, y continuando posteriormente por niveles de evolución de la enfermedad”.

No obstante, para el gerente de CESIDA, se trata no solo de “hacer esfuerzos en el diagnóstico, sino también en el tratamiento” porque, como sugería el título del debate, moderado por Diego Villalón, presidente de Fundación MÁS QUE IDEAS, la erradicación de la hepatitis C ya puede empezar a ser considerada una realidad, “y desde las organizaciones de pacientes vamos a hacer todo lo posible para que así sea”.

¿Es posible erradicar la hepatitis C?

Esta última cuestión generó sin embargo todo tipo de pronósticos, desde el más optimista de Poveda y quienes le apoyaron con matices, como Rafael Ibarra, periodista freelance y coordinador de Salud del diario ABC, quien señaló que “más que una realidad, es un objetivo, hacia el que hay que ir despacio en términos de erradicación pero rápido en cuanto a los afectados se refiere”; la Dra. Alicia Lázaro, coordinadora del Grupo de Hepatopatías Víricas de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (Hospital Universitario de Guadalajara), para quien “hablar de erradicación pasa por hablar de formación, prevención y tratamiento para controlar la enfermedad”; y el propio Sánchez, que “considera difícil pero no utópico acabar con la enfermedad, y siempre que los tratamientos no se traten como un ‘negocio’”; hasta el más escéptico, defendido en este caso por el Dr. Antonio Mas, profesor de la Facultad de Farmacia e investigador responsable del Grupo de Virología Molecular de la Universidad de Castilla La Mancha.

Y es que, para el también coordinador del grupo de Hepatitis Virales de la Sociedad Española de Virología, “erradicar la enfermedad a corto plazo es muy difícil porque depende no solo de que tengamos las herramientas para conseguirlo, sino de tener la voluntad de hacerlo”, “Además -añadió-, el virus de la hepatitis C (VHC) varía mucho, y eso le da mucha fuerza y le permite adaptarse y hacerse resistente a muchas estrategias terapéuticas”. Precisamente por esta característica del VHC se mostró también “muy escéptico” en relación a la posibilidad de contar con vacunas contra el VHC.

Pese a esta dosis de realismo, la reciente aparición de nuevas opciones terapéuticas más eficaces, seguras y mejor toleradas que la tradicional combinación de ribavirina e

interferón pegilado, que aumentan la tasa de curación de la enfermedad de un 40% a un 90%, simplifican y acortan el tratamiento y reducen los efectos secundarios, especialmente los asociados a la administración del interferón, porque son mucho más específicos, ha abierto, nuevos horizontes terapéuticos para los afectados por esta patología.

Para Lázaro, estos avances van a generar “un cambio radical, y son sinónimo claro de beneficios, tanto para los pacientes como para los profesionales sanitarios y las autoridades, ya que simplifican la gestión de la enfermedad, ahorrando, por lo tanto, costes, y responden claramente al orden de aspectos a priorizar a la hora de elegir una estrategia terapéutica: efectividad, seguridad, y después, coste”.

Así, las conclusiones finales de esta mesa de debate añadieron a lo ya mencionado la necesidad de “buscar un punto de encuentro para tratar a todos los que lo necesiten”, de “actuar juntos” porque “tenemos un problema, pero también una solución por la que trabajar coordinadamente porque la hepatitis C ya se puede curar” y, en definitiva, de “diagnosticar, tratar y facilitar el acceso a todo el que lo requiera lo antes posible”, en palabras de sus ponentes.

Peticiones a la Administración Pública

Por su parte, en la mesa de debate “Hepatitis C en la actualidad informativa: logros y retos”, moderada por Teresa Terrén, vocal de Fundación MÁS QUE IDEAS, también se congratularon de “los buenos tiempos que corren para los pacientes con hepatitis C, porque, aunque haya polémica, ahora podemos discutir sobre terapias que curan la enfermedad”, como señaló Daniel Gil, responsable del Área Social de Farmaindustria.

Y es que, “la hepatitis C es la única enfermedad viral crónica que se conoce en la actualidad que se erradica con la eliminación del virus, lo cual debería ser tenido muy en cuenta por parte de las autoridades de cara a la planificación de sus estrategias”, anotó por su parte el Dr. Rafael Bañares, hepatólogo en el Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón e investigador del CIBERehd (Centro de Investigación Biomédica en Red en el Área temática de Enfermedades Hepáticas y Digestivas).

En este sentido, Gil lamentó la falta de coordinación a nivel nacional, ya que “España no tiene un sistema sanitario, sino 17, los planes nacionales son solo orientaciones que las comunidades autónomas adaptan luego como cada una considera, y los propios Informes de Posicionamiento Terapéutico (IPT) que emite el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad pasan posteriormente por otros comités autonómicos, e incluso por comités hospitalarios, que generalmente endurecen progresivamente los criterios de acceso a los fármacos, con lo que el resultado es que el fármaco que dan a

un paciente en un centro hospitalario pueden no administrarlo incluso en el hospital más cercano”.

Gestión informativa de la hepatitis C

Por ello, frente a las numerosas noticias publicadas en los últimos meses como consecuencia de la aparición de los nuevos tratamientos y la alarma social derivada de las denuncias de colectivos afectados que han puesto el foco en los precios de estos fármacos y en los problemas y desigualdades existentes para acceder a los mismos, los participantes en este debate destacaron la necesidad de informar de manera rigurosa y veraz sobre la hepatitis C, “para no generar una demanda que pueda no ser real”, en palabras de José Ángel Sánchez, presidente de ADEMTRA (Asociación Murciana de Trasplantados), tesorero de FNETH y coordinador de GAEHC (Grupo de Apoyo a Enfermos de Hepatitis C).

“La hepatitis C necesita un apellido, que es la evolución en la que está en cada paciente y cada momento, y si se obvia eso se pueden generar expectativas y necesidades de tratamiento urgentes, incluso para pacientes que no lo necesitan”, explicó por su parte Bañares, apuntando matices que también tienen que hacerse a nivel informativo, como que “se puede curar el virus y, aun así, no frenar la evolución natural de la enfermedad, o que no hay estudios que hablen del porcentaje de curaciones con las nuevas terapias en pacientes descompensados”. Igualmente, reivindicó la importancia de la relación de información médico-paciente “porque es el entorno más adecuado y de mayor confianza para informar a cada paciente de su caso concreto”.

Otro enfoque fue aportado por Hernán Díaz, coordinador académico del Magister online en Comunicación y Salud de la Universidad Complutense de Madrid, quien reconoció que “detrás de la información hay muchos intereses de distintos actores sociosanitarios”. “El problema es que ha faltado sentar en una mesa a todos los implicados en la gestión de esta enfermedad para coordinarla, explicar para qué sirven los fármacos nuevos, que son para determinados pacientes y que hay una limitación económica que hay que salvar negociando con la industria, amén de que muchas informaciones se han realizado por periodistas no especializados en salud”.

En réplica a este argumento, Emilio de Benito, periodista especializado en Salud del diario El País, reconoció que los medios de comunicación “nos equivocamos al no decir que los nuevos tratamientos no iban a estar disponibles para todo el mundo, primero por razones clínicas y segundo por motivos económicos, a pesar de que todos lo sabíamos por sentido común”, pero reivindicó la oportunidad de la información transmitida, reclamando para una mayor calidad y rigurosidad futura de la misma pautas tales como una formación previa a los periodistas, informaciones lo más

ecuánimes posibles -lo cual es imposible porque cualquier fuente de información es parte implicada, matizó sin embargo- y tener acceso a todas las fuentes y en todo momento”.

Concluida la mesa redonda, sus participantes abogaron por una información transparente y veraz para que los medios puedan trasladarla correctamente, que ésta parta también de la Administración, un mayor compromiso por parte de ésta y que los esfuerzos no se pongan sólo en esta tarea de informar, sino también en la de formar y en la toma de decisiones.

Un foro para el consenso

El Foro de Hepatitis C, patrocinado por Bristol-Myers Squibb, se celebró bajo el lema “Con C de hepatitis” para subrayar lo positivo de las mejoras terapéuticas en detrimento de la actual polémica y alarma social, con el objetivo de crear un espacio de encuentro para el diálogo y la reflexión en relación a los principales temas de interés en el ámbito de la enfermedad, situación actual, retos y nuevos horizontes terapéuticos, lo cual se consiguió a tenor de la amplia participación en la sala y también a través de las redes sociales.

Gracias a este foro, representantes de los principales agentes sociosanitarios implicados en el manejo de esta enfermedad compartieron con las personas que conviven con ella sus puntos de vista y conocimientos, para buscar consensos y sinergias, con el objetivo final de mejorar la calidad de vida de los afectados por la hepatitis C.

El desarrollo del Foro puede consultarse en la página web de Fundación MÁS QUE IDEAS (www.fundacionmasqueideas.org), y en Twitter filtrando por la etiqueta #conCdeHepatitis.

Fundación MÁS QUE IDEAS

La sociedad en general, y los pacientes en particular, demandamos una actuación global, coordinada y sostenible en el ámbito de la salud. Bajo esta premisa nace el 10 de julio de 2014 la Fundación MÁS QUE IDEAS, organización independiente y sin ánimo de lucro, con clara vocación por las personas que conviven con una enfermedad y convencida de los beneficios del trabajo en red.

Tres son las claves de nuestro trabajo: ilusión, compromiso y transparencia. Con ese espíritu promovemos proyectos horizontales, creativos, sostenibles, éticos y rigurosos en colaboración con los diferentes agentes sociosanitarios. Creemos que, solo así, lograremos promover un cambio en el sector basado en la innovación y la

cooperación, y que esté orientado al propósito que a todos nos une: mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno.

Para ello, la fundación trabaja en cuatro líneas prioritarias de actuación: punto de encuentro, formación, apoyo y concienciación e investigación social.

Federación Nacional de Enfermos Trasplantados y Hepáticos (FNETH)

La Federación Nacional de Enfermos Trasplantados y Hepáticos (FNETH) es una entidad sin ánimo de lucro, constituida en 2004. Engloba a dieciocho asociaciones de enfermos hepáticos de todo el territorio nacional y vela tanto por los intereses de los 5.500 pacientes ya asociados, como por los de 1.100.000 personas infectadas por la hepatitis en España.

Para más información:

FORO HEPATITIS C. Comunicación

Eva Sacristán

Tel: 608 27 39 78

E-mail: lacomunicacionde@fundacionmasqueideas.org

#conCdeHepatitis

@FundacionMQI 

fundacionmasqueideas 

@fneth_org 

fneth 