



PER QUÈ ALS CENTRES DE SALUT DE CATALUNYA NO HI HA INFORMACIÓ SOBRE LES HEPATITIS VIRALS?

2 SUMARI

3 SALUTACIONS

4 ASSCAT INFORM@

6 ASSCAT ACTIV@

COL·LABORACIONS:

- 8 · POLIMORFISMOS DE IL28B: UNA NUEVA HERRAMIENTA QUE AYUDA A PREDECIR LA RESPUESTA AL TRATAMIENTO EN LA HEPATITIS C.
DR. JM. SÁNCHEZ TAPIAS
- 16 · GESTIÓ DE LES EMOCIONS EN ELS CUIDADORS. DRA. E. RODRÍGUEZ BRUZOS
- 22 · LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA PARA UN PACIENTE TRASPLANTADO.
R. MELLADO MORENO

TESTIMONIS:

- 24 · UNA ADOPCIÓN ESPECIAL. OLGA HIDALGO
- 26 · CARTA ALS DONANTS. MAITE PUJOL
- 28 PARLEM-NE:
· EL APOYO DE LA PRENSA Y OTROS MEDIOS DE COMUNICACIÓN
- 29 · 28 DE JULIO 2011: DIA MUNDIAL DE LA HEPATITIS

Estimats amics i amigues,

Us volem fer partíceps que en la darrera trobada que vam tenir amb el Departament de Salut es van comprometre a fer arribar, a principis d'any, informació a tots els Centres d'Atenció Primària de Catalunya i, finalment, ens han dit que no era possible per la retallada pressupostària.

Com associació de malalts d'hepatitis estem desenvolupant una tasca que és competència del Departament de Salut ja que les hepatitis virals són malalties transmissibles i la ciutadania té dret a tenir informació al seu abast.

També dir-vos que en la nostra l'assistència al Congrés de l' EASL hem pogut comprovar que els equips d'investigació estan desenvolupant nous antivirals que, a curt termini, sortiran al mercat. Però la nostra preocupació i el nostre dubte és si els pacients es podran beneficiar d'aquests avenços degut a les darreres retallades sanitàries.

Tot i això no volem deixar de constatar que el moment actual és d'esperança i noves expectatives per als malalts. A més, tal com podreu veure en l'article del Dr. Sánchez Tapias, s'ha avançat també molt en la previsió de les possibilitats d'èxit dels tractaments.

Com ja us vàrem notificar en l'anterior revista, aquest any l'OMS ha oficialitzat el 28 de Juliol com a Dia Mundial de l'Hepatitis, en el qual des de l'ASSCAT intentarem donar visibilitat a aquesta silenciada malaltia i informar per tots els mitjans possibles a la ciutadania. Però degut al gran desconeixement existent, el dia 19 de maig posarem ja en marxa una Campanya d'informació i sensibilització sobre les hepatitis víriques amb les activitats que podreu trobar a l'interior d'aquest exemplar i altres que estem preparant.

Aprofito per expressar el meu agraïment a tots els que ens han facilitat els articles per aquesta revista.

Salutacions per a tots.

**Carolina Terés ,
Presidenta de l'ASSCAT**



CAMPANYA D' INFORMACIÓ I SENSIBILITZACIÓ SOBRE LES HEPATITIS VÍRIQUES DES DEL 19 DE MAIG FINS AL 28 DE JULIOL

Fins l'any passat el dia 19 de maig fou el Dia Mundial de l'Hepatitis. Aquest any l'OMS ha fixat el 28 de Juliol per a tal fi.

Des del **19 de maig al 28 de juliol** volem organitzar una sèrie d'events i col·laborar en altres per a aconseguir sensibilitzar i informar a la població.

– Donat que el 28 de juliol és una data en la qual les Universitats i els Hospitals estan en serveis mímins, hem cregut convenient mantenir el **dia 19 de maig com a Dia d'informació** sobre les Hepatitis Virals i desenvoluparem i col·laborarem en les següents activitats:

- **Stands informatius a les Universitats**
- **Taules informatives en els Hospitals de Barcelona**
- **Xerrada informativa** en col·laboració amb l'Hospital de Sant Pau dins el cicle de Conferències La medicina al teu abast: PARLEM DE L'HEPATITIS...



19/5/2011

Parlem de l'Hepatitis...

Encarnación Coca
Infermera
Servei de Patologia Digestiva
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Pepita Buchaca
Secretària de l'ASSCAT
(Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis)

De 18.30 a 20 h. Entrada lliure i gratuïta

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Sales polivalents · 2a planta del Bloc A · Carrer Sant Quintí, 89

Guinardó | Hospital de Sant Pau 192 · B22

Cicle de conferències 2010-2011
LaMedicina
al teu abast

El dia 7 de juny hi haurà un **event d'informació i sensibilització** sobre les hepatitis B i C al **Barri de Gracia de Barcelona** des de les 10 del matí a les 6 de la tarda per tal de facilitar la informació de la ciutadania i el diagnòstic precoç. Comptarem amb la col·laboració de **Creu Roja de Barcelona** que facilitarà voluntaris i posarà un dels seus vehicles per facilitar la privacitat de les consultes de les persones que ho considerin necessari. Estem valorant fer el mateix acte en diferents barris de Barcelona en altres dates.

També durant tot aquest període es farà arribar material informatiu a la població, mitjançant la col·laboració de col·lectius o entitats que d'una manera o altra estan en contacte amb la ciutadania com poden ser farmàcies de barri, consultes d'odontologia, entitats de salut de l'àmbit universitari, associacions de l'àmbit de la salut, associacions d'activitats diverses, associacions de nouvinguts, etc, als quals fem arribar el material i els responsables d'aquestes entitats el col·loquen en els llocs que consideren adients.

Pel que fa al dia 28 de juliol les nostres activitats es centraran en el medis de comunicació: Notes de premsa, entrevistes en radio i televisió.

D'aquestes i altres activitats us farem arribar informació més detallada.

VI JORNADA DONA, TRASPLANTAMENT I QUALITAT DE VIDA

Com cada any hem donat suport a la iniciativa de la Dra. Teresa Casanovas en aquest event que va tenir com a tema central «La dona com a cuidadora dels pacients crònics».

Amb motiu del Dia de la Dona aquesta jornada té des del seu inici tres objectius:

- Homenatge a les dones trasplantades i cuidadores.
- Reflexió sobre el món dels trasplantaments i els seus resultats en la qualitat de vida.
- Donar a conèixer els trasplantaments a Catalunya i evitar el sentiment de soledat que molts cops comporta la situació d'espera.

Va tenir lloc el diumenge, dia 6 de març a la Sala d'Actes de l'Hospital Universitari de Bellvitge amb intervencions molt emotives de malalts , doctors , cuidadors , etc.



46 CONGRÉS INTERNACIONAL DE L' ASSOCIACIÓ EUROPEA PER A L'ESTUDI DEL FETGE



Com en els darrers anys hem assistit com a membres de l'ELPA (European Liver Patients Association) al Congrés Internacional

del Fetge de l'EASL que aquest any ha tingut lloc a Berlín.

Hem pogut constatar que les hepatitis víriques són un àrea de la medicina en ràpid desenvolupament, les eines de diagnòstic són cada vegada més precises, nous medicaments estan a punt d'esser aprovats pel Genotip 1 de l'hepatitis C i també noves estratègies en els tractaments estan en l'horitzó.

Caldria que la indústria farmacèutica implementés més assajos en fases avançades dels nous medicaments per garantir-ne la seguretat i minimitzar els efectes secundaris. Ambdós aspectes preocupen tant els hepatòlegs i com els malalts.

També us podem avançar que el Congrés del 2012 tindrà lloc a Barcelona.



JORNADA DE PROVES AMB FIBROSCAN

Per segona vegada , per gentilesa de l'empresa **Echosens**, el dia 11 d'abril els socis de l'ASSCAT han tingut l'oportunitat de fer-se aquesta prova mitjançant aquest mètode no invasiu que ajuda a esbrinar el grau de fibrosi del fetge dels malalts amb hepatitis. Es va lliurar el resultat a cada malalt per a comentar-lo amb el seu hepatòleg. Aquesta vegada vam comptar amb la col·laboració de la Dra. Casanovas.

També per gentilesa de **Laboratoris Leti** es va facilitar als acompanyants dels socis que ho varen sol·licitar el test ràpid OralQuick HVC per detectar l'Hepatitis C.



POLIMORFISMOS DE IL28B:

UNA NUEVA HERRAMIENTA QUE AYUDA A PREDECIR LA RESPUESTA AL TRATAMIENTO EN LA HEPATITIS C

Dr. JM. Sánchez Tapias

Servicio de Hepatología
Hospital Clínic. IDIBAPS. CIBEREHD
Barcelona

Desde el descubrimiento del virus de la hepatitis C, hace poco más de 20 años, se han producido importantes avances en el conocimiento y en el tratamiento de esta enfermedad. Con los fármacos actualmente disponibles, interferón pegilado y ribavirina, es posible alcanzar la curación en aproximadamente la mitad de los pacientes que reciben tratamiento. Por otra parte, los buenos resultados de los estudios efectuados para valorar la posible eficacia de nuevos fármacos permiten suponer que la curación de un número de pacientes aún mayor será una realidad en un futuro próximo.

Sin embargo, aunque el panorama permite ser cada vez más optimista, el tratamiento de la hepatitis C aún plantea numerosos problemas por varias razones: su eficacia es limitada, sus efectos adversos son notables y su aplicabilidad no es universal. Además, en el contexto económico actual, el elevado coste del tratamiento constituye una dificultad adicional y algunas noticias hacen pensar que este problema será más acuciante con el advenimiento de nuevos fármacos.

En teoría, todos los pacientes con hepatitis C serían candidatos a recibir tratamiento. Sin embargo, las limitaciones del mismo determinan la necesidad de considerar de forma individualizada y detallada una serie de circunstancias que, consideradas globalmente, harían aconsejable o no la administración de tratamiento en cada paciente. Es importante y necesario recordar que la decisión de tratar o de diferir el tratamiento sea tomada de mutuo acuerdo entre médico y paciente, acuerdo en el que la información clara y comprensible que el primero debe ofrecer al segundo es imprescindible.

Circunstancias a considerar antes de indicar el tratamiento

En la Tabla 1 se describen los aspectos a tener en cuenta para decidir la administración de tratamiento, todos los cuales son igualmente importantes. La gravedad de la enfermedad subyacente es la circunstancia a considerar en primer lugar: es obvio que los pacientes con enfermedad hepática avanzada o relativamente avanzada deben recibir tratamiento a fin de intentar evitar la aparición de complicaciones graves en un futuro más o menos próximo. Por el contrario, muchos pacientes con hepatitis leve podrían esperar a recibir tratamiento más adelante, bien porque su enfermedad empeorara o porque se dispusiera de tratamientos más efectivos. En el momento actual, aunque con algunas limitaciones, la disponibilidad de procedimientos no invasivos, hace más fácil evaluar la gravedad de la enfermedad hepática y seguir su evolución.

TABLA 1. CIRCUNSTANCIAS A CONSIDERAR PARA INDICAR EL TRATAMIENTO ANTIVIRAL EN LA HEPATITIS CRÓNICA C

Deseo del paciente
Gravedad de la enfermedad hepática
Edad
Co-existencia de otras enfermedades o situaciones conflictivas
Contraindicaciones
Probabilidad de éxito terapéutico

Otro factor a tener presente son las circunstancias personales de cada paciente que, como las de todas las personas, suelen ser variadas y a menudo complejas. Una de ellas es la edad. En general, las personas de edad avanzada toleran peor el tratamiento y responden peor que los más jóvenes y además tienen menos probabilidades que una hepatitis C no avanzada les vaya a ocasionar problemas serios en el futuro. Por todo ello no estaría indicado tratar a los pacientes de edad avanzada, lo que plantea el problema de definir qué se entiende por edad avanzada, punto en el que médico y paciente deben ponerse de acuerdo.

Antes de tratar a un paciente se ha de revisar cuidadosamente su situación clínica, en relación con otras enfermedades cuya presencia podría comprometer la necesidad o la eficacia del tratamiento de la hepatitis C o que, incluso, podrían empeorar si éste sí se administrara. Es imposible revisar las innumerables situaciones en que otras patologías podrían interferir con el tratamiento de la hepatitis C, pero podríamos poner algunos ejemplos. Una enfermedad cardíaca o respiratoria avanzada puede tener peor pronóstico que la propia hepatitis C y haría innecesario el tratamiento antiviral. Una enfermedad de patogenia autoinmune podría exacerbarse si el paciente recibiera interferón. Una enfermedad psiquiátrica no bien controlada o una situación no bien estabilizada en un paciente sometido

un programa de deshabituación a drogas, podrían desembocar en un problema psiquiátrico grave. Todas estas situaciones no constituyen en sí mismas una contraindicación absoluta para el tratamiento antiviral pero deben ser sopesadas cuidadosamente antes de decidir su empleo.

También es necesario considerar una serie de situaciones sociolaborales que podrían condicionar la buena marcha del tratamiento. Por ejemplo, algunos pacientes pueden requerir, durante el tratamiento, una baja laboral que en la coyuntura actual podría comportar la pérdida de su empleo. Algunas personas tienen obligaciones familiares poco compatibles con las necesidades de reposo físico y mental que a menudo comporta el tratamiento de la hepatitis C.

A lo largo de los años se han identificado diversos factores cuyo análisis permite, hasta cierto punto, conocer de antemano la probabilidad de que el tratamiento tenga éxito en un paciente determinado. La consideración de los factores que se relacionan en la Tabla 2 ayuda a dibujar, aunque sin una precisión absoluta, el retrato robot de cada paciente respecto a la probabilidad de respuesta. La identificación de los polimorfismos del gen IL28B supondrá, muy probablemente, una contribución valiosa para aumentar la precisión del pronóstico respecto a la eficacia del tratamiento con interferón pegilado y ribavirina. No obstante, todavía no es posible hacer predicciones infalibles y por esta razón la valoración de la probabilidad de respuesta no es sino uno más de los factores a considerar, para decidir la administración de tratamiento.

Tabla 2. Factores predictivos de respuesta al tratamiento con interferón pegilado y ribavirina

- Genotipo del virus C
- Viremia
- Estadio de la fibrosis hepática
- Índice de masa corporal
- Resistencia a la insulina
- Datos bioquímicos
- Raza
- Polimorfismos IL28B

Desde hace muchos años es bien conocido que la eficacia del tratamiento está estrechamente asociada con el genotipo del virus C y de hecho, hasta la reciente identificación de los polimorfismos de IL28, el genotipo viral se ha mantenido como el factor con mayor poder predictivo. Múltiples estudios y multitud de observaciones clínicas han puesto en evidencia que la tasa de respuesta virológica sostenida, que es el principal objetivo del tratamiento, es sustancialmente inferior

en los pacientes con genotipo 1, especialmente 1a, que en los pacientes infectados por otros genotipos. La máxima tasa de respuesta virológica se obtiene en los pacientes infectados por genotipo 2, que van seguidos de cerca por los pacientes con genotipo 3 y algo más lejos por los pacientes con genotipo 4.

La magnitud de la viremia es otro factor asociado a la probabilidad de respuesta, que es más elevada en los pacientes con carga viral baja que aquellos con carga viral elevada, pero la utilidad de la determinación de la viremia como factor predictivo es menor que la del genotipo viral. La magnitud de la fibrosis hepática también se asocia con la probabilidad de respuesta, ya que los pacientes con fibrosis hepática ausente o modesta presentan una tasa de curación superior a la de los pacientes con fibrosis hepática más avanzada. La probabilidad de curación es menor en los pacientes con cirrosis ya establecida, pero también en este caso el valor predictivo del grado de fibrosis es inferior al del genotipo viral.

El índice de masa corporal también posee valor predictivo de respuesta, puesto que la tasa de respuesta al tratamiento es menor si el índice de masa corporal es elevado. Posiblemente el valor predictivo del índice de masa corporal esté en relación de dependencia con la resistencia a la insulina: diversos estudios han puesto de manifiesto que la resistencia a la insulina comporta una peor respuesta al tratamiento. La corrección del índice de masa corporal y de la resistencia a la insulina probablemente comporta un aumento de la probabilidad de respuesta al tratamiento aunque este hecho no está definitivamente demostrado.

Algunas de las anomalías de las pruebas frecuentes en los pacientes con hepatitis C también se relacionan con la respuesta al tratamiento. Así en algunos estudios se ha observado que, los pacientes que presentan unos valores proporcionalmente más elevados de la transaminasa glutámico-pirúvica (GPT, ALT), en relación a los de la oxalácetico (GOT, AST), tienen mayores probabilidades de responder al tratamiento. Asimismo, los pacientes con gamma-glutamyl-transpeptidasa (GGT) elevada tienen menos probabilidades de responder que aquellos con valores de GGT dentro de los límites normales.

También desde hace tiempo se ha venido observando que las características raciales desempeñan un importante papel en la respuesta al tratamiento, ya que la tasa de respuesta es claramente inferior en las personas de raza negra, representados mayoritariamente por los afro-americanos de los EEUU, que en los caucásicos y en éstos es inferior que en los asiáticos, que presentan las tasas de respuesta sostenida más elevadas. Las razones de la distinta sensibilidad racial al tratamiento con interferón ha sido motivo de discusión durante años y, aunque la respuesta a este enigma no está definitivamente aclarada, probablemente resida en el hecho de que la distribución de un genotipo IL28B sea diferente, con una proporción mayor de genotipos favorables en los asiáticos, de genotipos desfavorables en los afro-americanos y de una distribución equitativa de ambos en los caucásicos. Estos conceptos se discuten con mayor profundidad en las líneas que siguen.

Polimorfismos genéticos de IL28B

El estudio de los polimorfismos genéticos de IL28B proporciona información que puede ser útil para predecir la posible respuesta al tratamiento con interferón pegilado y ribavirina de los pacientes con hepatitis C. No obstante es preciso hacer constar desde este momento que el estudio de los polimorfismos de IL28B, a pesar de su alto valor predictivo, no es una herramienta que permita tomar decisiones infalibles.

Para entender qué son los polimorfismos de IL28B son precisas unas mínimas nociones de genética. El genoma humano, como el de muchos otros seres vivos, contiene códigos de información que se almacena en los cromosomas. Los cromosomas contienen una doble cadena de ADN, formada por una secuencia determinada de nucleótidos: adenina (A), guanosina (G), citosina (C) y timina (T). La producción de todas las proteínas que constituyen el organismo, así como de las sustancias proteicas con determinadas actividades (enzimas, citocinas, etc.) que regulan su funcionamiento, dependen de la información contenida en los millones de genes alojados en los cromosomas. La producción de todas y cada una de las proteínas depende de la información suministrada específicamente por cada gen. Los genes de las personas, aunque muy similares, presentan en su constitución diferencias que, aunque aparentemente pequeñas, son lo suficientemente importantes para que unas personas sean tan diferentes de otras. Estas diferencias genéticas, a grosso modo, son lo que se denominan polimorfismos genéticos, las cuales están condicionadas genéticamente y determinan diferencias en la estructura o en la función de los productos codificados por un determinado gen. Pueden consistir en un único cambio en la secuencia de nucleótidos que constituyen un determinado gen, lo que se llama *single nucleotide polymorphism* o SNP.

De forma muy somera, en el cromosoma 19 de la especie humana existen unos genes que codifican para la producción de interferón lambda-3, una citocina que forma parte, probablemente, de los mecanismos intracelulares de defensa frente a las infecciones víricas, entre ellas el virus de la hepatitis C. Mediante unas técnicas de estudio genético complejas y costosas, denominadas GWAS (*genome-wide association studies*, de difícil traducción al castellano) varios grupos de geneticistas exploraron de forma exhaustiva la estructura genética de partes del cromosoma 19. Estos estudios se llevaron a cabo en material genético (muestras de ADN extraído de células de la sangre obtenidas por una simple punción venosa) obtenido de pacientes con hepatitis C que habían presentado diferentes tipos de respuesta al tratamiento con interferón pegilado y ribavirina. Para evitar errores de interpretación, todos los pacientes incluidos en estos estudios habían recibido un tratamiento completo y los que lo recibieron de forma

incompleta fueron excluidos. También se estudiaron personas que, tras sufrir una infección por el virus C, habían presentado una evolución distinta en el sentido de que, como ocurre normalmente, unos se curaron espontáneamente y otros desarrollaron una infección crónica.

Estas investigaciones pusieron de manifiesto que en la región del gen IL28B, que codifica al interferón lambda-3, y en las zonas vecinas a la misma, existían algunas diferencias genéticas entre los pacientes que habían respondido favorablemente al tratamiento y los que no, así como entre los pacientes que curaron espontáneamente de la infección y aquellos que desarrollaron infección crónica. Las diferencias consistían en cambios de un solo nucleótido en algunos puntos de la secuencia y concretamente en dos SNPs, el rs12979860 y el rs8099917, aunque también se han identificado otros SNPs cuya potencia predictiva quizá está menos bien documentada. Entre rs12979860 y rs8099917 existe una buena correspondencia, de forma que el significado de los polimorfismos de uno y otro SNP es comparable aunque no exacta.

De esta manera se pudo comprobar que los pacientes infectados por virus C con genotipo 1, que poseían el alelo C en estado homocigoto (haplotipo CC) en rs12979860, presentaron una tasa de respuesta virológica sostenida aproximadamente dos veces superior a la que presentaron los pacientes que presentaban un haplotipo CT y casi tres veces superior a la que presentaron los pacientes homocigotos para el alelo T (TT). Se observó que en los pacientes de raza negra, que característicamente responden peor al tratamiento, las diferencias se mantenían aunque eran menos aparentes que en los pacientes de raza blanca. De esta manera se pudo identificar la existencia de un genotipo favorable (CC), un genotipo menos favorable (CT) y un genotipo desfavorable (TT), respecto a la posibilidad de presentar una respuesta virológica sostenida al tratamiento con interferón pegilado y ribavirina en pacientes infectados por el genotipo 1 del virus C. Es interesante notar que existen notables diferencias entre razas respecto a la distribución de genotipos favorables o desfavorables, de tal forma que el genotipo favorable es más prevalente en los asiáticos que en los blancos y en éstos que en los negros, lo que explica en parte por qué los asiáticos responden satisfactoriamente al tratamiento más frecuentemente que los blancos y éstos que los negros.

En este punto es preciso remarcar que la posesión de un genotipo favorable no garantiza la curación y, al contrario, poseer un genotipo desfavorable no la excluye. En la Figura 1 se muestra la distribución de los polimorfismos IL28B, en rs12979860 en las razas negra y caucásica así como la proporción de pacientes con genotipo 1 del virus C que alcanzaron una respuesta virológica sostenida en cada uno de los genotipos IL28B.

Figura 1

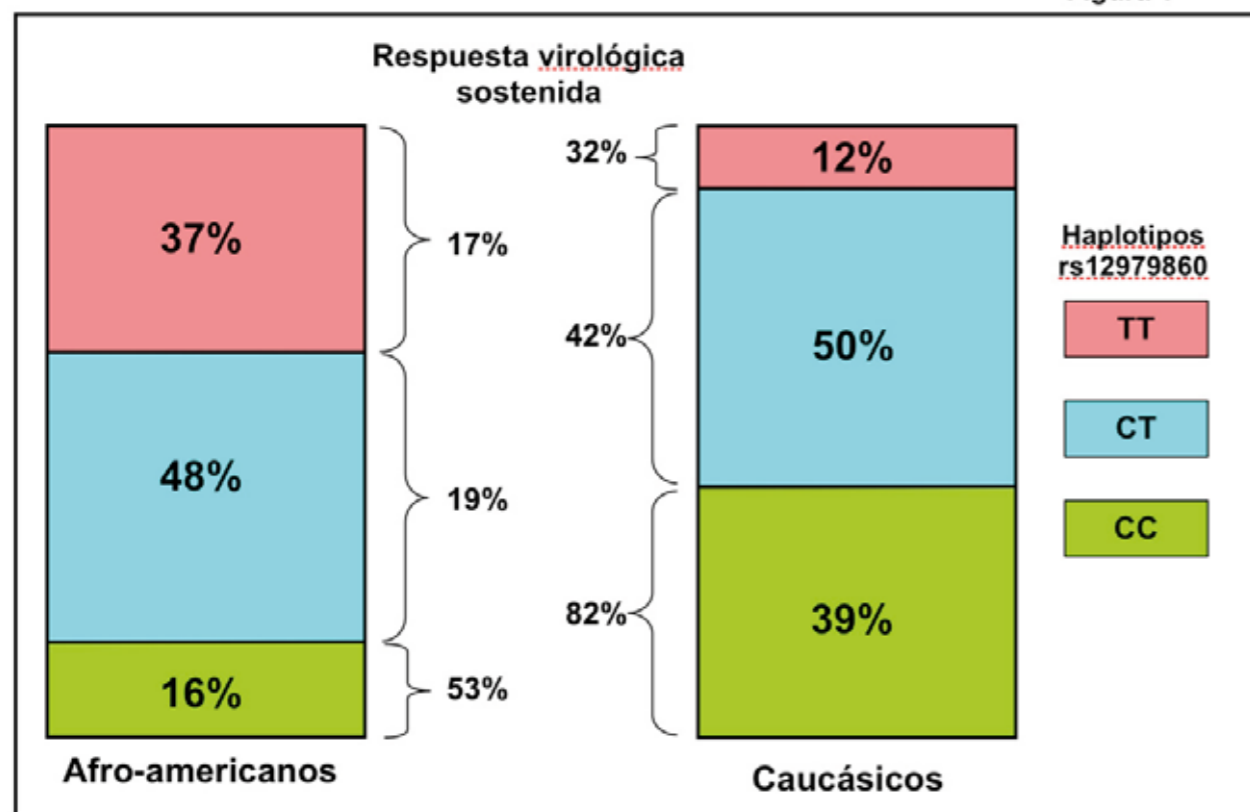


Figura 1. Distribución de los polimorfismos de IL28B (rs12979860) en pacientes afro-americanos y caucásicos y proporción de pacientes con respuesta virológica sostenida observada en cada uno de ellos. (Modificado de Clark, Thompson y McHutchison, Am. J. Gastroenterology 2011; 106:38-45).

Otros estudios han mostrado que el SNP rs8099917 posee un valor predictivo similar aunque aquí los cambios corresponden a otros nucleótidos: el haplotipo favorable es TT, el intermedio es GT y el desfavorable es GG.

La información disponible acerca del valor predictivo de los polimorfismos de IL28B en pacientes infectados por genotipos del virus C distintos del genotipo 1 es más escasa.

En los pacientes infectados por genotipo 2 o 3, que presentan una alta probabilidad de respuesta parece que, globalmente, los polimorfismos de IL28 tiene poco poder predictivo, excepto en el subgrupo de pacientes, relativamente numeroso, que no presentan una respuesta excelente ya desde el inicio del tratamiento. En estos pacientes, la presencia de un genotipo IL28 favorable aumenta sustancialmente la probabilidad de presentar una respuesta virológica sostenida.

El mecanismo fisiopatológico determinante de la mejor respuesta de los pacientes con polimorfismo IL28B favorable todavía no es bien conocido y probablemente es muy complejo. Sin embargo parece claro que los pacientes con genotipo favorable poseen una mayor sensibilidad a la acción del interferón, que determina que, tras iniciar el tratamiento, la viremia caiga mucho más rápidamente que en los pacientes con genotipos menos favorables o desfavorables. Es bien conocido que la caída intensa de la viremia tras pocas semanas de tratamiento va seguida muy frecuentemente de una respuesta virológica mantenida una vez se ha completado el tratamiento, mientras que la probabilidad de curación disminuye en paralelo con la tardanza en responder durante el tratamiento.

Más arriba se ha mencionado que existen muchos factores que influyen en que la respuesta tratamiento sea buena, menos buena o mala en los distintos pacientes. El factor que con más potencia influye sobre la respuesta al tratamiento era, hasta ahora, el genotipo del virus C. No obstante, en los pacientes infectados por el mismo genotipo existen muchos factores que influyen en mayor o menor grado sobre la probabilidad de respuesta, tales como la magnitud de la viremia, la intensidad de la fibrosis hepática, la edad, la resistencia a la insulina, etc. Pues bien, tras analizar conjuntamente todos estos factores mediante técnicas estadísticas apropiadas ha quedado totalmente claro que la determinación de los polimorfismos de IL28B es el procedimiento que posee mayor utilidad para predecir en condiciones basales, es decir, antes de empezar el tratamiento, la probabilidad de alcanzar una respuesta virológica sostenida en un paciente determinado. Sin embargo, la respuesta virológica observada y documentada tras unas pocas semanas después del inicio del tratamiento aún posee un elevado poder predictivo y la evaluación conjunta de ambos parámetros, polimorfismos de IL28 y respuesta virológica inicial, puede ser el procedimiento más fiable para la toma precoz de decisiones una vez se ha iniciado el tratamiento.

Algunos datos preliminares sugieren que los polimorfismos de IL28 posiblemente influyen también en la efectividad de los futuros nuevos tratamientos que incorporarán inhibidores de la proteasa al tratamiento ya clásico, con interferón pegilado y ribavirina. Sin embargo, las consideraciones acerca de la utilidad clínica de la determinación de estos marcadores en relación con la aplicación de nuevos fármacos son aún prematuras.

En conclusión, la predicción, a priori, de la posible efectividad del tratamiento en cada paciente considerado individualmente, no es sencilla y debe tener en cuenta muchos factores. Entre éstos, y particularmente en los pacientes infectados por el genotipo 1 del virus C, la determinación de los polimorfismos de IL28 constituye una nueva herramienta con elevado poder predictivo aunque insuficiente, por si sola, para garantizar el éxito del tratamiento o para predecir su fracaso de forma universal.

GESTIÓ DE LES EMOCIONS EN ELS CUIDADORS

Dra. Eva Rodríguez Bruzos

Psicòloga

L'estat emocional del pacient davant el diagnòstic d'una malaltia crònica com pot ser l'hepatitis, depèn de molts factors; un dels més importants és el suport familiar i social de què disposa. S'han realitzat molts estudis que han demostrat que com més llaços afectius tingui el pacient, menys dificultats emocionals presenta i més fàcilment s'adapta a la malaltia. S'han estudiat diferents fonts de suport (parella, família, amics, personal sanitari i associacions), i tots ells han demostrat que són importants i actuen de diferent forma. La suma dels diferents tipus de suport és el que ajuda a que el pacient pugui afrontar millor la seva malaltia.

El concepte de suport social inclou les dimensions de suport emocional, suport informatiu i suport instrumental. El suport emocional es basa bàsicament en la ventilació d'emocions, és a dir, desfogar-se, escoltar i estar receptiu a les necessitats del pacient; el suport informatiu implica facilitar informació útil i necessària per l'adaptació del pacient a la seva malaltia, i per últim, el suport instrumental es refereix a l'ajuda pràctica i útil que poden proporcionar les persones de l'entorn, per exemple, anar a comprar, cuidar als nens, fer les tasques de casa, etc.

La utilitat d'un tipus particular de suport depèn de qui el proporciona. El suport emocional sembla ser més important si el proporciona la parella i la família, i el suport informatiu es desitja només per part dels professionals, no de familiars i amics.

La comunicació del diagnòstic d'una malaltia important, és una prova per la xarxa social i familiar del pacient. En general, les relacions familiars i socials milloren o empitjoren, però rarament es mantenen igual. Adaptar-se a la nova realitat és sovint difícil i emocionalment un procés desbordant, tant pel pacient com per les persones del seu entorn. Per aquest motiu, no tothom ho pot o ho sap fer. D'alguna manera, la malaltia actua com una selecció o criba, és a dir, queden realment les persones que fan suport, desapareixen algunes persones en les que es confiava, però també apareixen persones noves o descobrim persones amb les que no teníem tant de contacte, però que, en els moments difícils, donen suport. Les reaccions emocionals i les respostes d'afrontament de cada component de la família a la malaltia repercutiran en tota la família i de forma important, en el grau d'adaptació del pacient a la seva malaltia.

Dificultats emocionals de la família

Tots els membres de la família poden presentar diferents dificultats emocionals, que en algunes ocasions poden coincidir amb les que presenta el pacient, encara que d'intensitats variables, entre elles les més freqüents són: por, ansietat, deses-

perança, dificultats per dormir, dificultats de concentració, pèrdua de la gana, fatiga, sensació de pèrdua de control, també pot aparèixer sensació d'aïllament entre els membres de la família, quan el pacient rep tota l'atenció dels altres; sentiments de culpabilitat quan se'l deixa sol, por a no fer suficient o no fer-ho correctament, etc., és a dir, emocions que poden derivar en un esgotament físic i emocional.

Per tant, durant el procés de la malaltia, tota la família haurà de fer front a una gran quantitat de situacions i canvis en la seva forma habitual de viure i conviure, assumint responsabilitats i funcions addicionals i equilibrant aquestes amb les cures del pacient, perquè, en la majoria de les ocasions, la família suposa la font d'afecte i cures més important pel pacient. Però no sempre és fàcil poder donar tota l'atenció que el pacient necessita.

Tot i que tots els membres de la família poden patir aquest procés, el cuidador principal és el que, generalment, pot patir més, i que normalment és la dona.

El cuidador principal

Es defineix el cuidador principal com aquella persona procedent del sistema de recolzament informal del malalt, ja sigui un familiar o no, i que assumeix la responsabilitat de cuidar la persona durant el procés de malaltia, que inclou fer-se càrrec de les visites mèdiques, cuidar i acompanyar al pacient, etc.

Per tant, el cuidador principal pot tenir unes necessitats i presentar una sèrie de dificultats i preocupacions. Al mateix temps, es poden donar dos fenòmens importants, que poden afectar a tota la família, no únicament al cuidador principal, que són: la conspiració de silenci i la claudicació familiar.

Preocupacions del cuidador principal

Les preocupacions del cuidador principal més freqüents són:

- Pressió emocional pel diagnòstic i procés de la malaltia
- Demandes físiques i cures del pacient
- Incertesa de l'evolució de la malaltia
- Por a la mort
- Alteració en els rols i estils de vida
- Problemes econòmics
- Maneres de proporcionar benestar al pacient
- Escassa accessibilitat als serveis socials i assistencials
- Plantejament i inquietuds existencials.

Dificultats del cuidador principal

Les dificultats del cuidador principal més freqüents són:

- Actuar amb naturalitat davant del pacient
- Poder assumir les responsabilitats que tenia el pacient
- Cuidar al pacient

- Parlar de temes difícils
- Poder acceptar que el pacient pot escollir a una altra persona significativa i que no pertanyi a la família
- Continuar amb les rutines amb normalitat
- Acceptar que l'ésser estimat pot morir
- Acomiadar-se de l'ésser estimat.

Necessitats del cuidador principal

Les necessitats més freqüents del cuidador principal són:

- Tenir a l'abast una informació clara, concisa, realista i respectuosa sobre la malaltia i els símptomes associats
- Assegurar-se de que s'està fent tot allò possible pel pacient
- Comptar amb la disponibilitat, comprensió i recolzament de l'equip sanitari
- Estar amb el pacient
- Participar en les cures del pacient
- Solventar temes pendents amb el pacient, de poder expressar-se i, en ocasions, perdonar-se
- Tenir companyia, recolzament i ventilació emocional
- Conservar l'esperança
- De recolzament espiritual
- En definitiva, tenir una sensació de control sobre la situació.

Per millorar i treballar tots aquests aspectes tenim una eina molt important, les habilitats de comunicació.

Habilitats de comunicació

La comunicació és un procés dinàmic pel que s'estableix una relació entre dos o més persones, mitjançant l'intercanvi d'informació, opinions, sentiments, coneixements, experiències, etc. Existeixen dos tipus de comunicació: la comunicació verbal i la comunicació no verbal.

La comunicació verbal utilitza com a mitjà d'expressió el llenguatge, pot ser oral i escrita. El comportament verbal el constitueixen totes les paraules que utilitzem per comunicar idees, donar informació sobre fets personals, opinions i actituds, expressar sentiments, fer preguntes, raonar, etc.

La comunicació no verbal és la que emet el cos humà i es realitza per diferents mitjans com el canal visual (expressió facial, presència, gestos, etc.), el canal auditiu (intensitat i timbre de veu, silenci, rapidesa en el llenguatge, etc.) i el canal tàctil (contacte físic com posar la mà al braç, abraçar, etc).

El llenguatge no verbal constitueix el 93% de la comunicació i té un paper especialment rellevant en els casos d'aquells pacients que degut a la seva malaltia estan més limitats físicament. En aquests casos, aquesta forma de comunicació pot ser inclús més adequada que les paraules.

Els dos elements més importants de la comunicació bàsica són:

- Escolta activa: Escoltar amb comprensió, no només "sentir a l'altre".
- Empatia: Capacitat de posar-se en el lloc de l'altre i percebre el que sent i el que pensa, des del seu punt de vista, amb l'objectiu de poder entendre'l.

Una forma de no permetre la comunicació és a través de la CONSPIRACIÓ DE SILENCI

Parlar de la malaltia és difícil per tothom, per tant, el més fàcil és no parlar-ne per evitar el patiment, per exemple, podem sentir frases com: "si ho sabés, no ho podria superar". Per tant, la conspiració de silenci són els intents d'evitar que alguna de les parts involucrades coneguin el diagnòstic i/o el pronòstic de la malaltia.

Normalment es fa per la bona intenció dels familiars, adoptant una actitud excessivament protectora cap al pacient. Davant aquesta situació, els membres de la família i el propi pacient es troben dissimulant i actuant, forçant somriures, donant ànims de manera incongruent, dissimulant, mentint, evitant preguntes difícils, etc.

La conspiració de silenci té com a conseqüències l'aparició de desconfiança, l'aïllament, limita l'expressió emocional, crea incomunicació família-metge-pacient. Però per molt que no es parli, la situació no canvia, les pors creixen i els problemes no es resolen. En aquesta situació el pacient, a més d'afrontar la malaltia, ho fa en soledat.

La comunicació és una eina fonamental per a facilitar l'adaptació a la malaltia, tant del propi pacient com de la família, per tant és important conèixer què sap el pacient i què és el que vol saber.

Per evitar la conspiració de silenci hem de tenir sempre en compte les necessitats i desitjos reals d'informació del pacient:

- Pacients que no desitgen informació. Viuen la malaltia sense voler saber en què consisteix, no pregunten, delegen en els altres per que prenguin decisions, i segueixen les recomanacions del metge sense presentar alts nivells d'ansietat.
En aquests casos, no és convenient oferir informació que el pacient no desitja o no està preparat per afrontar.
- Pacients que desitgen conèixer el que estan passant i el que els hi espera. Volen tenir un paper més actiu en la presa de decisions dels seus tractaments i una major sensació de control davant la malaltia.
Ocultar informació pot ser contraproductiu, tant pel pacient com per les relacions familiars.

“ Si la comunicació pot ser dolorosa, la incomunicació encara ho pot ser molt més!! ”

Un altre aspecte important és la comunicació amb els fills, siguin ells mateixos pacients o fills familiars

En ocasions, no s'explica als fills la situació com una mesura de sobreprotecció. Es tendeix a pensar que no entendran el que passa i es crea un ambient de silenci entorn a ells. Però els nens noten els canvis en el ambient, més tensions, converses en veu baixa, més trucades telefòniques, etc. Per tant, el nen pot reaccionar creant-se una pel·lícula o fantasies sobre el que està passant. Es pot creure culpable del que ha passat i amb reaccions de por davant la possibilitat de separació.

És important parlar amb el fills, adequant la informació segons la seva edat i característiques particulars. Només si està informat podrà expressar les seves pors i sentiments. D'aquesta forma ell també es podrà adaptar a la nova situació de malaltia i evitarem la sensació d'aïllament i soledat.

Claudicació familiar

Com hem comentat anteriorment, cuidar a una persona malalta exigeix reorganitzar la vida familiar, laboral i social, el que pot generar moltes dificultats emocionals, si a més aquesta situació s'allarga en el temps, que és el que sol passar amb les malalties cròniques, pot suposar un important desgast físic i emocional per tota la família, especialment pel cuidador principal. Per tant, la claudicació familiar és la manifestació, implícita o explícita, de la pèrdua de la capacitat de la família per oferir una resposta adequada a les demandes i necessitats del pacient degut a un estat d'esgotament o sobrecàrrega i que té com a conseqüència la dificultat de mantenir una comunicació positiva entre el pacient, entre els membres de la família, i d'aquests amb l'equip de professionals sanitaris.

Els mecanismes d'alarma i "senyals" d'esgotament del cuidador són:

- Dificultats per dormir (insomni de conciliació i de manteniment, hipersomnia, despertar-se amb sobresalts...)
- Pèrdua d'energia, fatiga crònica, sensació de cansament continu, etc.
- Consum excessiu de begudes amb cafeïna, alcohol o tabac
- Consum excessiu de fàrmacs per dormir o d'altres medicaments
- Problemes físics: palpitations, tremolors, molèsties digestives, etc
- Problemes de memòria i dificultat en l'atenció i concentració
- Pèrdua d'interès o il·lusió per les activitats i persones
- Aïllament familiar i/o social
- Augment o disminució de la gana
- Actes rutinaris i repetitius
- Enfadar-se fàcilment, irritabilitat
- Donar massa importància a detalls insignificants
- Canvis freqüents d'humor o d'estat d'ànim
- No admetre l'existència de símptomes físics o psicològics que es justifiquen mitjançant altres causes alienes a les cures.

Com hem anat comentant, els familiars i/o amics són un important suport pel pacient, però per cuidar adequadament a una altra persona, és necessari cuidar-se.

Els objectius de cuidar-se són:

- Mantenir com a cuidador la seva pròpia salut i benestar.
- Mantenir la salut i benestar del pacient.

Si el cuidador està millor, el pacient també estarà millor perquè, en moltes ocasions, pel pacient l'estat emocional dels seus familiars és una de les preocupacions principals.

Recomanacions pel cuidador principal: Com cuidar-se un mateix?

- Buscar informació sobre els recursos disponibles a la comunitat (recursos socials, serveis de suport, voluntariat, etc)
- Fixar objectius realistes a curt i mig termini (viure el dia a dia), en funció de com es vagi trobant el pacient
- Cuidar la pròpia salut: Dormir suficients hores, alimentar-se bé, gaudir dels bons moments...
- Establir límits amb uns mateixos i amb els pacients
- Reconèixer la necessitat d'ajuda i demanar-la. Moltes vegades, els amics i familiars s'ofereixen, però els cuidadors pensen que seran capaços de portar-ho tot sols endavant. L'entorn, a vegades, també necessiten estar aprop del pacient i sentir-se útils
- Anticipar problemes i preveure situacions
- Organitzar el temps, buscant un temps per uns mateixos
- Realitzar activitats fora de casa, per exemple, alguna activitat lúdica, anar al gimnàs...
- Permetre's moments per descansar
- Expressar les seves emocions
- Fer un diari de sentiments
- Pensar en les coses positives del dia cada dia abans d'anar a dormir
- Buscar petites satisfaccions en el dia a dia, per exemple, quedar amb una amiga per fer un cafè, anar a la perruqueria...
- Si persisteix el malestar durant temps o necessita orientació, sol·licitar ajut professional.

Recomanacions pel cuidador principal: Com tractar el pacient?

- No tenir pressa. Adaptar-se a la situació de malaltia requereix un temps, és un procés més o menys llarg en funció de cada persona
- Deixar expressar les seves emocions: Plor, ràbia, tristesa...
- Respectar el silenci. Que el pacient estigui callat, no vol dir que tota l'estona estigui pensant en la malaltia
- Quan no sàpiga que dir, o no hi hagin paraules, es pot transmetre el que sentim a través del contacte físic (abraçada, agafar la mà...)
- Escoltar activament: Demostrar amb l'actitud, amb la postura i amb els gestos que s'està pendent. Mostrar respecte quan no vol parlar i disponibilitat quan vulgui fer-ho
- No endevinar: Preguntar al pacient
- No transmetre judicis de valor negatiu, com per exemple: "No pots continuar amb aquesta actitud...", sino: "Què et pot ajudar a estar millor?"
- No donar consells: "S'ha de ser fort", "Això no és res, hi ha altres que estan pitjor"...

LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA PARA UN PACIENTE TRASPLANTADO

En este artículo intentaré acercaros al papel tan importante que juegan las personas que forman parte de la vida del paciente que ha recibido la oportunidad de una nueva vida.

Durante la enfermedad y cuando se está en lista de espera para recibir un órgano, no sólo el enfermo que lo necesita sufre la agonía de la espera hacia una calidad de vida mejor; ya que esta agonía es compartida con su compañero/a que, normalmente, suelen ser esposas, madres, hermanas y maridos, los cuales sufren tanto o más que el paciente.

El trasplante resulta ser una carga psicológica que se logra afrontar con mucho optimismo, ganas de vivir, y la plena dedicación que tienen las personas que realmente quieren al paciente. Todas estas emociones son las que ellos nos transmiten, en el momento en que acogemos al enfermo en la unidad, después de esos días duros en la UCI.

¡Ya está! ¡Ya está trasplantado! Pasada la espera se inicia una nueva vida. La espera ha acabado, pero ahora queda lo difícil, mantener esa vida nueva tan esperada.

Ésta es una nueva oportunidad. Hay que mimarla a través de unos hábitos y maneras de vivir muy distintas a las de antes, que se van introduciendo poco a poco desde el mismo día en que el enfermo sale de quirófano.

El personal de enfermería, junto con el equipo médico, se encarga de ir enseñando una serie de cuidados y pautas que no sólo van dirigidas al paciente, también a su cuidador y a todas aquellas personas de su entorno que, ayudándole y apoyándole, le harán la vida un poco más fácil.

Pasan los días en el hospital y llega el momento de marchar a casa, y entonces es cuando realmente empieza UN NUEVO COMIENZO.

¿Cómo irá todo?, ¿sabremos hacerlo? Estas son las preguntas habituales que nos hacen los familiares al respecto. Porque el enfermo, en principio, le preocupa su estado, su cicatriz, está temeroso y más pendiente de su recuperación.

Nosotras, las enfermeras, intentamos transmitirles todo nuestro apoyo frente a ésta nueva situación, en la que los trasplantados se van a encontrar. Aunque siempre se tiene miedo a lo desconocido, hay que verlo todo como una nueva oportunidad y como una etapa de cambios hasta que todos los afectados se adaptan a ellos.

No hay que olvidar que se pasa de estar enfermo, a padecer una enfermedad crónica. Que el paciente trasplantado marcha a casa con muchas recomendaciones, unos medicamentos con nombres raros, que hay que tomárselos según el planning elaborado por la farmacia que, la verdad, está muy bien especificado. El enfermo y su entorno deben tener un mayor control con todo lo que le rodea e ir adaptando nuevos hábitos y rutinas...

Este sería un camino duro, difícil de afrontar si la persona que ha recibido un nuevo órgano no tuviese a nadie a su lado en quien apoyarse y compartir estos momentos. Ésas personas van a estar ahí para recordarles la medicación, las visitas médicas, la dieta que deben llevar, en fin, todas esas cosas que nos hemos empeñado el personal sanitario en cambiar a nuestros pacientes; pero esto es sólo, para que vengan a vernos de visita nada más, para comprobar que todo va correctamente, y porque les apreciamos.

La meta que persiguen las personas que cuidan de un enfermo trasplantado, que tienen la suerte de tener su apoyo incondicional, y las ganas de vivir que les transmiten, son fundamentales para que ellos sigan hacia delante y no se detengan en el camino.

Y sólo por esa razón merece la pena realizar un cambio de vida, para vivir esta nueva oportunidad junto a los que quieren al enfermo y están con él de la forma más plena posible.

Rocío Mellado Moreno

Enfermera del Área de Cirugía General y Digestiva del HVB

CARTA ALS DONANTS

Com molts de vosaltres ja sabeu, al febrer del 2003 li van fer un transplantament de fetge al meu marit.

Com a conseqüència d'una greu malaltia, a finals del 2002 ja estava molt malalt. Ja l'havíem tingut ingressat dues vegades molt greu: amb una pneumònia i amb una encefalopatia. El seu estat era molt crític i semblava que no arribarien a fer-li el transplantament. Era el dia a dia el que comptava.

Al moment d'incloure'l a la llista, un divendres, per ser exacte, ens van dir que, en el lloc de la llista en el qual estava en aquells moments podrien trigar encara uns dos mesos més o menys a cridar-lo. Però l'endemà mateix, el dissabte, ens van avisar de l'Hospital Vall d'Hebron. Sembla ser que el primer pacient de la llista estava fora de Barcelona, i el segon, estava amb grip.

Lavors ho vaig veure clar, el fetge estava destinat a ser per a ell, i jo, des d'aleshores crec en els miracles.

Des de fa un temps tinc la necessitat d'escriure els meus sentiments al donant, des de llavors, el meu millor amic.

**“ Llavors ho vaig veure clar,
el fetge estava destinat a ser per a ell,
i jo, des d'aleshores crec en els miracles.”**

Aquests sentiments, tan sincers, vull compartir-los amb tots vosaltres, que ben segur em sabreu entendre, i sobretot voldria que serveixin per a concienciar tothom que es fa realment necessària la donació d'òrgans, quan ja no ens facin falta, per tal de poder salvar vides quan aquestes estan en un estat tan precari.

Aquesta carta va dirigida als donants, herois anònims i a les seves famílies, gràcies a les quals, hi ha éssers humans que poden seguir en aquest món.

Maite

Estimat amic,

Per les normes de confidencialitat dels transplantaments, les quals puc entendre, mai sabré qui ets. És per això, que des del racó més profund de la meva ànima, et vull donar les gràcies de tot cor.

Mentre operaven al Cristobal, jo sabia que hi havia una família que plorava la teva pèrdua i des del fons del meu cor, jo vaig plorar amb ells. Seria l'opció més dura de la seva vida, donar o no donar, van optar la més difícil, al final van acceptar.

Gràcies a aquesta decisió tan solidària i valenta, tu te'n vas anar, però una part de tu es quedava, per ajudar a altres persones que tant ho necessitaven.

Davant d'aquest món d'hipocresia i violència, ens trobem persones que, com tu, volen compartir part de la seva vida amb els altres, quan ells ja no la necessiten.

Avui en dia, malgrat els esforços que es fan, d'aquestes persones, quasi no se'n parla, ja que, com es diu sempre: "El bé no fa soroll."

Malgrat el teu anonim, ben segur que eres el millor amic dels teus amics, estimaves tothom i portaves la generositat per bandera.

Fa temps que ja formes part de nosaltres; hem tingut noves vivències, i tinc la sensació que "des de dalt" tens cura de nosaltres, per a que tot funcioni bé.

Fins al final de la nostra vida, et donarem les gràcies, i quan ens arribi l'últim moment, sé que, amb un somriure, ens estaràs esperant.

*Amb tot el carinyo del món
Maite*

UNA ADOPCIÓN ESPECIAL

«Nunca crees que vas a conocer a tu marido en un hospital. Esperas hacerlo en una discoteca, en un bar o en el cine, pero no en un hospital»

Soy Olga y os voy a explicar, en unas breves palabras, como conocí a mi marido Miguel, con el que llevo casada dieciséis años.

Me detectaron la enfermedad cuando tenía catorce años, a los veintitrés entré en diálisis y a los cinco meses recibí un trasplante. A Miguel le detectaron la enfermedad con diecisiete, entró en diálisis a los veintitrés.

Siempre he optado por la diálisis peritoneal, Miguel sin embargo ha estado dieciséis años y medio dializándose en el centro de hemodiálisis.

A los siete meses del trasplante tuve que ser ingresada por un problema en el riñón, así conocí a mi marido, cuando lo vi por primera vez pensé: ¡que chico más guapo!

Él estaba ingresado haciéndose un tratamiento de hígado. Nos casamos a los once meses de conocernos.

Tuve el riñón ocho años y medio y tuve que volver a la peritoneal otra vez, después de cuatro años me volvieron a trasplantar y ahora llevo cinco años trasplantada.

Miguel, después tres años en hemodiálisis, tuvo la suerte de que lo trasplantaran, pero el riñón se le tuvo que quitar a los cuatro días, debido a un rechazo agudo. Después de dieciséis años y medio en hemodiálisis decidió pasarse a la peritoneal, con la que estuvo cinco años más, al cabo de los veintiún años y medio ha logrado trasplantarse otra vez, ahora lleva tres años trasplantado. A raíz del trasplante tuvo una peritonitis enquistante, con íleo semiparalítico. Pero nuestra vida sigue adelante.

Mi enfermedad es congénita (nefronoptosis) y la de Miguel es una pielonefritis no controlada.

Como cualquier matrimonio que se quiere, empezamos a buscar un bebé, y cuando le pedimos consejo al nefrólogo nos dijo que era muy arriesgado para mi salud quedarme embarazada, me lo des-

«*Nunca crees que vas a conocer a tu marido en un hospital. Esperas hacerlo en una discoteca, en un bar o en el cine, pero no en un hospital*»

«*Pero si nosotros estamos enfermos, ¿Cómo íbamos a darle la espalda a una persona enferma?»*»

aconsejaron totalmente, ya que debido a la medicación del trasplante poníamos en riesgo a parte de la mía, también la salud del bebé.

Fue entonces cuando nos decidimos por la adopción, y nos decidimos por Marc.

Marc es un chico que tiene una disfasia expresiva, un trastorno que provoca dificultades para expresar el lenguaje verbal, aunque mantiene intacta la habilidad para la comprensión. Aparte de un retraso psicomotor. ¡No queríamos tener un hijo biológico por si nacía con problemas, y al final adoptamos un niño con problemas! Miguel argumenta este pensamiento diciendo: «Pero si nosotros estamos enfermos, ¿cómo íbamos a darle la espalda a una persona enferma?».

Las señas de Marc no constaban en la base de datos del ordenador de la Generalitat, ya que no había ningún perfil de familia que lo quisiese con esta disminución.

Estuvimos tres años esperando la adopción, porque un tribunal médico tenía que valorar primero, si a causa de nuestra enfermedad éramos o no aptos para

adoptar. Cuando finalmente pudimos adoptar, Marc tenía ocho años, no hablaba, solo emitía sonidos, y hacía poco que caminaba.

Sin embargo, a base de todo tipo de estrategias ha sido Miguel, sobre todo, que es el que se encuentra en casa, el que ha enseñado a Marc a hablar, a ser un chico independiente dentro de sus limitaciones y a no tener ningún tipo de problemas a la hora de ayudarnos con la enfermedad.

Marc es y ha sido siempre un niño muy feliz, ya que nosotros hemos hecho nuestra enfermedad y nuestra vida lo más normal posible.

Ahora Marc ya tiene casi veinte años, está trabajando en un taller ocupacional adaptado a su discapacidad, siempre aprendiendo cosas nuevas y aplicándolas a la vida cotidiana.

Para acabar, una reflexión que hace Miguel: «por mi enfermedad la conocí a ella y por ese mismo mal he podido estar con mi hijo».

EL APOYO DE LA PRENSA Y OTROS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

El domingo día 17 de este mes de abril, en la sección de Opinión: Cartas de los lectores, de La Vanguardia, se ha publicado una carta firmada por Carolina Terés Alonso, Presidenta de la Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis, la cual podéis encontrar en web de la ASSCAT.

Mi primera reacción fue de gran alegría y no pude reprimir una exclamación: ¡ya era hora!

Sí, porque en numerosas ocasiones hemos intentado que algún escrito, referente a la desinformación sobre las hepatitis víricas, se publicara y casi nunca se ha logrado.

Es justo decir que en ocasiones podemos encontrar artículos como el que vimos en La Vanguardia del 31 de marzo, página 30; una página entera dedicada a la hepatitis C, en la cual el Dr. Esteban Mur hablaba también del reto pendiente de detectar a los muchos enfermos que no están aún diagnosticados.

Para lograr una amplia detección precoz, así como dar mayor visibilidad a las hepatitis virales, el apoyo de la prensa, así como de otros medios de comunicación, es esencial.

Las asociaciones de enfermos trabajan incansablemente para llevar a cabo esta labor informativa tan necesaria, pero tienen limitados tanto medios como posibilidades. Una difusión a través de periódicos, radio o televisión, aun en espacios reducidos, tiene una gran efectividad, mucho mayor que las pequeñas acciones (aunque importantes) que puedan realizar las asociaciones.

Desde aquí pido el apoyo de la prensa y otros medios de comunicación en general y solicito la máxima difusión del 28 de julio, Día Mundial de la Hepatitis, fijado por la OMS.

Carmen

“Para lograr una amplia detección precoz, así como dar mayor visibilidad a las hepatitis virales, el apoyo de la prensa, así como de otros medios de comunicación, es esencial”



WORLD HEPATITIS DAY



**28 DE JULIO 2011:
DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS**



ASSCAT INFORM@ NO ES RESPONSABILITZA DE LES OPINIONS EXPRESADES EN ELS ARTICLES SIGNATS

Hotel d'Entitats "La Pau"
Pere Vergés 1, 8è - desp. 8
08020 BARCELONA
Tel. 93 314 52 09 / 615 052 266
Fax 93 278 02 94
informacio@asscat.org
www.asscat.org