

**III JORNADAS SOBRE COINFECCIÓN VIH-VHC:
ABORDAJE SOCIAL EN EL SUR DE EUROPA**

INFORME FINAL

**18-19 de octubre de 2007
Palacio Euskalduna de Congresos, Bilbao**

Feat



ITXAROBIDE



Organiza:

Foro Español de Activistas en Tratamientos del VIH (FEAT)
 Comisión Antisida de Bizkaia, Bilbao
 Asociación T-4, Bilbao
 Asociación Itxarobide, Bilbao
 European AIDS Treatment Group (EATG)

Con la colaboración de:

Gobierno Vasco. Consejería de Vivienda y
 Asuntos Sociales. Dirección de Bienestar Social

Schering-Plough

Índice

Sesión 1 Trasplante de hígado en personas coinfectadas por VIH y VHC: Lecciones aprendidas	
Experiencia española.....	3
Experiencia europea: Italia, Francia y Portugal.....	12
Sesión 2: Vivir con VIH y VHC (1ª Parte).....	18
Sesión 3: El contexto social de la coinfección por VIH y VHC.....	25
Sesión 4: Vivir con VIH y VHC (2º Parte).....	28
Sesión 5: Determinación de las necesidades de la comunidad y representación.....	31
Sesión 6: Retos y acciones de futuro.....	33

Sesión 1: Trasplante de hígado en personas coinfectadas por VIH y VHC: Lecciones aprendidas

EXPERIENCIA ESPAÑOLA

Trasplante de hígado en personas coinfectadas por VIH y VHC

Miguel Montejo

Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital de Cruces (Bilbao)

Para conocer la experiencia clínica española en trasplante de hígado en personas coinfectadas por VIH y VHC, conviene observar los datos que nos proporcionan los estudios.

Un estudio español quiso describir las características clínicas de base y la evolución de todos los pacientes españoles infectados por VIH-1 (n=89) que recibieron un trasplante hepático en la era de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA), en concreto entre los años 2002 y 2005.

Se recopilaron datos de los pacientes sobre el VIH (estadio, recuento de CD4, carga viral del VIH en plasma, tratamiento antirretroviral), enfermedad hepática (etiología, estadio) y las características de base antes y después del trasplante hepático. En cada centro se utilizaron los mismos protocolos de profilaxis e inmunosupresión que en personas sin VIH.

Para que las personas coinfectadas pudiesen acceder a un trasplante de hígado debían cumplir los siguientes criterios:

- Relativos al hígado: Los mismos que para las personas sin VIH.
- Relativos al VIH: no haber tenido ninguna infección oportunista definidora de SIDA excepto tuberculosis, neumonía por *Pneumocystis jiroveci* y candidiasis esofágica); un recuento de CD4 anterior al trasplante superior a 100 células/mm³ y carga viral del VIH en plasma indetectable (<50 copias/mL) en el momento del trasplante o detectable, si se predice que se conseguirá la supresión viral con el uso de TARGA después del trasplante.
- Relativos al uso de sustancias: Abstinencia de drogas (heroína, cocaína) durante al menos dos años; no 'abuso' de alcohol durante al menos 6 meses.

De los 89 pacientes que recibieron un trasplante entre 2002 y 2005, un 97% era de origen caucásico, un 74% eran varones (n=65), y la mediana de edad fue de 42 años (rango intercuartil: 39 -46); un 78% (n=69) había adquirido el VIH por el uso de drogas intravenosas.

La etiología de la cirrosis hepática fue debida a la infección por el VHC en un 83% (n=74), por VHB en un 6% (n=5) y por VHC y VHB en un 11% (n=10) [6 casos con coinfección por el virus de la hepatitis delta].

Un 18% (n=16) tenían carcinoma hepatocelular; en 8 casos se dio un consumo de alcohol y en 1 caso, porfiria. El reparto de genotipo del VHC fue el siguiente: 1/4 en un 67% (n=57) y 2/3 en un 21% (n=18). En diez casos no se pudo precisar el genotipo.

La clasificación Child-Pugh fue la siguiente: estadio A en un 12% (n=11); estadio B en un 51% (n=45); estadio C en un 37% (n=33). La mediana del índice MELD¹ fue de 14 (rango intercuartil: 10 -19).

Antes del trasplante, las 89 personas tomaban los siguientes regímenes antirretrovirales: un 48% (n=43) un régimen basado en efavirenz; un 19% (n=17), un régimen basado en inhibidores de la proteasa. El recuento mediando de CD4 fue de 288 células/mm³ (rango intercuartil: 165-486) y un 64% (n=54) tenía una carga viral por debajo de las 200 copias/mL.

El tiempo mediano en lista de espera fue de 3 meses (rango intercuartil: 1-7). En el momento que una persona se incluye en la lista, se activa el proceso y las condiciones son iguales para todas las personas independientemente del estado serológico al VIH. Aunque, pueden darse variaciones entre centros trasplantadores.

Un 98% recibió un hígado de donante cadáver y un 2%, de donante vivo. La mediana de seguimiento fue de 16 meses (rango intercuartil: 8-29).

Un 22,5% (n=20) de las personas trasplantadas falleció, de las cuales un 35% (n=7) se produjo precozmente (un plazo inferior a los seis meses) y un 65% (n=13), tardíamente (un plazo superior a los seis meses). Las causas de mortalidad precoz fueron: complicaciones postoperatorias (n=3), hepatitis VHC colestática grave (n=2) y otros (n=2); y las causa de mortalidad tardía fueron: reinfección por VHC (n=5), rechazo crónico (n=3), otros (n=5).

La supervivencia de los pacientes (según una estimación Kaplan-Meier) fue de **un 90% al año del trasplante, un 74% a los dos años, y un 67% a los tres y cuatro años**. La supervivencia del injerto (según una estimación Kaplan-Meier) fue de **un 89% al año del trasplante, un 73% a los dos, un 66% a los tres y un 62% a los cuatro años**.

La mediana de hospitalización fue 21 días (rango intercuartil: 16-37). En un 15% de las personas trasplantadas se produjeron complicaciones quirúrgicas 13 (15%).

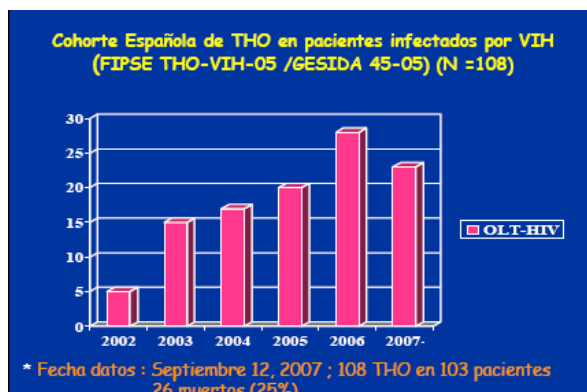
¹ El índice MELD (*Model for End-stage Liver Disease*) se utiliza en las unidades de trasplante para priorizar, en la lista de espera, a los candidatos con fallo hepático crónico. Es una escala numérica (del 6 al 40) que utiliza varios parámetros para estimar la probabilidad de supervivencia a tres meses (menor de 3 meses en pacientes con un índice igual a 40). Aunque el índice MELD en el que el paciente podría recibir un hígado, varía según los diferentes países y el número de candidatos en espera, como norma general se podría decir, que cualquier paciente con alguna de las complicaciones habituales de la enfermedad hepática y/o un índice MELD igual a 10 debería de derivarse para evaluación de trasplante.

La tasa de rechazo agudo fue de un 43% (n=38), y la de rechazo crónico, un 7% (n=6). La tasa de enfermedades oportunistas después del trasplante no fue muy elevada: 7% (n=6).

Entre las pautas de inmunosupresión para evitar el rechazo se utilizaron ciclosporina A o tacrolimus, ambos junto con otros agentes. La tasa de rechazo agudo con uno u otro fármaco fue similar (54% frente a 35%).

Después del trasplante, se produjeron seis eventos de SIDA. Todas las personas transplantadas reiniciaron el tratamiento antirretroviral en una mediana de 10 días (rango: 5-21) después del trasplante. Un 11% (n=10) tuvo que suspenderlo transitoriamente por toxicidad y un 14% (n=13) tuvo que cambiarlo. Las interacciones farmacológicas fueron muy frecuentes entre inhibidores de la proteasa y los agentes inmunosupresores.

En conclusión, este primer estudio nos muestra que el primer caso de trasplante de hígado a una personas con VIH en el estado Español se realizó en enero 2002 y desde entonces se han realizado 89 en 17 (90%) centros españoles La mayoría de los trasplantes están relacionados con infección por VHC en personas con un historial de uso de drogas intravenosas. A medio plazo el trasplante en personas seleccionadas con infección por VIH es efectivo y seguro en la era TARGA. Y, por último, la reinfección por VHC es el principal problema de las personas transplantadas



La gráfica muestra los trasplantes realizados durante el período de 2002 a 2007, 108 trasplantes en 103 pacientes (a fecha de 12 de septiembre de 2007).

De las 103 personas transplantadas de la Cohorte Española (FIPSE THO-VIH-05/GESIDA 45-05), se produjeron 26 muertes (25%); 29 personas estaban en lista de

espera.

Dado que la recurrencia del VHC después de un trasplante es una causa importante de pérdida del hígado y de muerte y que estudios preliminares han sugerido una peor supervivencia a los 3 años en personas coinfectadas por VHC y VIH que en mono infectadas por VHC, los especialistas españoles quisieron comparar las tasas de supervivencia a tres años entre personas coinfectadas por VIH y VHC transplantadas y personas mono infectadas por VHC.

Los resultados de este estudio (FIPSE THO-VIH-05/GESIDA 45-05) se presentaron en la 47 ICAAC (septiembre 2007, Chicago, EE UU).

Se trata de un estudio prospectivo caso-control de todos los pacientes por VIH que recibieron un trasplante en España. Los casos fueron 51 personas con VIH y VHC y los controles, 1.177 personas con VHC.

La mayoría de las personas trasplantadas fueron varones (75% -coinfectados- frente a 70% -mono infectados-). La mediana de edad fue de 41 años (rango intercuartil: 38-45) para los coinfectados y de 56 años (rango intercuartil: 46-72) para los mono infectados ($p < 0,05$). Un 16% ($n=8$) de los coinfectados tenía hepatocarcinoma celular en comparación con un 32% ($n=376$) de los mono infectados.

La tasa de retrasplante fue de un 4% ($n=2$) y un 3% ($n=38$) para los coinfectados y mono infectados, respectivamente, y la tasa de fallecimiento, de un 24% ($n=12$) y un 23% ($n=273$), respectivamente.

Las tasas de supervivencia a los tres años de las personas trasplantadas se muestran en la tabla siguiente:

	Receptores VIH – VHC (n=51)	Receptores VHC (n=1.177)	Valor p
A 1 año	88%	81%	NS
A 2 años	75%	74%	NS
A 3 años	64%	69%	NS

Las tasas de supervivencia a los tres años del injerto (hígado) se muestran en la tabla siguiente:

	Receptores VIH – VHC (n=51)	Receptores VHC (n=1.177)	Valor p
A 1 año	82%	72%	NS
A 2 años	72%	71%	NS
A 3 años	61%	65%	NS

NS: diferencia no significativa.

El riesgo de muerte (IC 95%) ajustada por edad, sexo y presencia de carcinoma hepatocelular como indicación de trasplante hepático no fue diferente para personas coinfectadas o mono infectadas (IC95%: 1,74 [0,70-4,35]).

En conclusión, los resultados de este estudio muestran que la supervivencia de personas e injertos en la Cohorte Española de trasplantes de hígado en coinfectadas por VIH y VHC a medio plazo (3 años) es similar a la de las personas mono infectadas por VHC trasplantadas. Los resultados obtenidos en

este estudio son mejores que los obtenidos en EE UU y en algunos países europeos (Francia, Reino Unido). Es necesario un plazo más largo para confirmar los resultados de la cohorte española.

La realidad del trasplante: Una visión comunitaria

Ramón Espacio

Presidente de Calcsicova, Coordinadora de Valencia de lucha contra el SIDA

Soy una persona coinfectada por VIH y VHC desde hace muchos años. Voy a hablar del trasplante hepático en la infección por VIH desde el punto de vista comunitario. Lo que pueda aportar a esta visión sea la perspectiva del que vive con la coinfección y del que ve desaparecer amigos, usuarios compañeros en un lento goteo.

Lo primero de lo que voy a hablar es de la magnitud del problema, pero toda magnitud es relativa y depende del punto de vista del observador. En nuestro caso, la cercanía nos hace ver un objeto enorme. Sabemos que en España alrededor de 77.000 personas están coinfectadas por el VIH y VHC, 7.000 por VHB y que más de 6.000 han desarrollado cirrosis hepática. Según estimaciones de Joseph Maria Miró, 1.142 personas necesitan urgentemente un trasplante. Sabemos y llevamos años escuchándolo que el fallo hepático es la principal causa de fallecimiento de personas con VIH. Sin embargo, paradójicamente, seguimos sin tener datos reales del número de fallecimientos y llevamos años reclamándolos para poder valorar la magnitud del problema. No obstante, desde el trabajo diario en las asociaciones, esta magnitud tiene nombre y apellidos y a veces nos recuerda aquellos viejos tiempo de finales de los 80 y principios de los 90. Creemos que ésta es una epidemia silenciada, quizá porque ya no somos tan jóvenes, quizá porque no tiene el suficiente impacto mediático, pero también porque desconocemos las cifras.

En España, se han realizado hasta la fecha 110 trasplantes hepáticos en 106 personas con VIH, según mis datos. Los resultados de supervivencia a corto y medio plazo son similares a los de la población sin VIH con enfermedad hepática de similar etiología. Esto es, sin lugar a dudas, una buena noticia: 106 trasplantados en cinco años parece una buena cifra si comparamos con los países de nuestro entorno, pero cuando vemos que no llega al 10% de las necesidades estimadas, vemos que son claramente insuficientes.

Por otro lado, los datos que nos gustaría conocer son los de aquellos que no llegan al trasplante, bien porque no son derivados a tiempo, porque no cumplen los criterios de inclusión o porque fallecen en lista de espera. Queremos conocer estos datos, no para lamentarnos, sino para poder actuar, para ver en qué se está fallando y en qué se puede mejorar.

Quiero hacer un pequeño resumen de estos 10 años de trasplante hepáticos en personas con VIH en España centrándome en cuáles han sido las acciones realizadas desde la comunidad para llegar hasta aquí.

En 1997, la infección por VIH era un criterio de exclusión absoluta para recibir un trasplante, sobre todo por la poca o incierta esperanza de vida. Hacia una

año que había llegado TARGA cambiando todo aquello y la exclusión absoluta empezaba a no tener sentido.

En septiembre de 1998, Jordi Riba, una persona con VIH que padecía hepatopatía crónica avanzada y que además era médico, fundó en Barcelona la Asociación para el Trasplante de Órganos en Seropositivos (ATOS), cuyo objetivo era revisar el criterio de exclusión absoluta y promover un estudio piloto que analizara la supervivencia de las personas trasplantadas con VIH en el nuevo escenario TARGA. ATOS denunció públicamente la discriminación y tuvo bastante impacto mediático. A los seis meses de fundar ATOS, falleció por fallo hepático.

La comunidad se movilizó en Cataluña, con manifestaciones delante de la Generalitat y de la Delegación del Gobierno.

Paralelamente, se habían mantenido reuniones con las autoridades sanitarias y ya en junio del 98 se había producido una reunión entre el Departamento de Sanitat de la Generalitat de Cataluña y el Ministerio de Sanidad para abordar esta cuestión. Desde el principio esta reivindicación fue asumida por muchos de los especialistas en VIH; la principal resistencia se encontraba en los hepatólogos y los cirujanos de las unidades de trasplante. Convencerlos de que el trasplante hepático en personas con VIH era posible ha sido y aún sigue siendo en algunos casos ardua tarea. Las autoridades sanitarias comenzaron a ceder y en febrero del 99, se finalizó la redacción del primer borrador del protocolo.

Suponemos que fue una negociación difícil, ya que costó un año y medio tener el protocolo del estudio finalizado. Además, las unidades de trasplante hepático se retiraron del estudio dejando solos a los hospitales catalanes. Finalmente, el 4 de enero de 2002 se realizó el primer trasplante hepático a una persona con VIH en el Hospital de Bellvitge de Barcelona. Poco a poco, a la vista de los buenos resultados a corto plazo, otras unidades de trasplante siguieron el ejemplo de Cataluña.

En este proceso, las entidades locales seguimos presionando. No podíamos entender que el derecho a trasplante se viera limitado por factores geográficos. En Valencia, en mi ciudad, donde existe una unidad de trasplantes que mayor número realiza al día seguían sin decidirse. Las ONG locales, aliadas con los médicos de infecciosas, provocábamos una reunión con el equipo de trasplante que finalizó con la realización de un protocolo de actuación. Finalmente, en junio de 2004 se realizó el primer trasplante a una persona con VIH en el Hospital de la Fe de Valencia.

Quizá la culminación de todo este proceso fue la publicación en marzo de 2005 de un Documento de consenso de GESIDA/GESITRA-SEIMC, SPNS y ONT sobre trasplante de órgano sólido en pacientes infectados por el VIH en España. Este documento recoge los criterios de inclusión y exclusión de trasplante referentes a la infección por VIH y fue el primer de este tipo a nivel mundial. Grupos comunitarios como FEAT o CACSIDA hicieron aportaciones al documento algunas de las cuales fueron recogidas y mejoraron el documento.

Año tras año, el número de trasplantes en personas con VIH va aumentando así como el número de unidades de trasplante. Sabemos que las tasas de supervivencia son similares a las de las personas sin VIH y que la principal complicación es la reinfección por el virus de la hepatitis C y su rápida y agresiva evolución.

¿Cómo podemos mejorar la situación actual?:

- Eliminación de las desigualdades geográficas. En España existen 22 unidades de trasplante en adultos. Se han realizado en 16 de ellas, la mayoría en Bilbao, Madrid y Barcelona. En tres Comunidades Autónomas donde sólo existe un Unidad de trasplante no se ha realizado ninguno hasta la fecha (Canarias, Castilla-León y Navarra). Desde CESIDA y las ONG locales estamos intentando cambiar eso. En Canarias la distancia dificulta la derivación a hospitales peninsulares y supondría trasladarse para poder acceder a una lista de espera.
- Reducir la alta tasa de mortalidad en lista de espera y cambiar los criterios de inclusión. En el Hospital Clínic de Barcelona, en el período 1999 -2005, la mortalidad en lista de espera fue de 62% en personas coinfectadas y de un 10% en las personas mono infectadas por VHC. En algunos casos sabemos que se está derivando tarde y que el tiempo de supervivencia tras el primer episodio de descompensación hepática es mucho menor en pacientes coinfectados, por ello creemos que se debería derivar a los pacientes para ser evaluados en momentos más tempranos.
- En el Hospital Clínic de Barcelona, por ejemplo, un 57% de los pacientes coinfectados no cumplía los criterios de inclusión. Uno de los criterios que debería ser revaluado es el de las infecciones oportunistas. En España, un criterio de exclusión es haber tenido una infección oportunista definitoria de SIDA, excepto tuberculosis, candidiasis esofágica o neumonía por *Pneumocystis jiroveci*. En EE UU, este criterio se limita leucoencefalopatía multifocal progresiva (LPM), criptosporidiosis y Sarcoma de Kaposi visceral, porque no existen tratamiento para estas afecciones. El criterio español es muy conservador y restrictivo, y debería revisarse.

Por último, la presión de la Comunidad es importante y necesaria, no sólo para impulsar las reivindicaciones, sino también en el seguimiento del desarrollo de las mismas. El acceso al trasplante en personas con VIH debe estar garantizado independientemente de la Comunidad Autónoma donde residan. Se debería revisar el Documento de Consenso con respecto al momento de derivación y los eventos C. El trasplante es la última opción; las hepatitis son curables en una alta proporción de personas, por esta razón, la optimización de los tratamientos existentes y la investigación de nuevos tratamientos en personas coinfectadas es una necesidad de máxima urgencia y debe ser una prioridad en la agenda de los activistas, la industria farmacéutica, los investigadores y las autoridades sanitarias.

Apoyo psicosocial a las personas coinfectadas en lista de espera

Udiarra García

Asociación Itxarobide (Bilbao) / FEAT

Tanto la labor de los médicos como la de los activistas es importante, pero mientras tanto, ¿quién atiende a las personas coinfectadas? La historia natural de la hepatitis C nos ha llevado después de 20 años a repensar los servicios que ofertamos desde las ONG a nuestros usuarios. Nos ha llevado a formarnos de forma rápida en esta materia. También a volver a “manejarnos” con la muerte, como lo hicimos a principios de la epidemia del VIH.

Desde nuestra asociación local, Itxarobide, tenemos un proyecto específico de apoyo a las personas coinfectadas. Se elaboró viendo la realidad que nos llegaba y también la que nos derivaban. El apoyo o soporte emocional es el mismo que se da a personas mono infectadas, pero teniendo en cuenta su especificidad, por lo que quizá el apoyo es más cercano.

Creemos en la ayuda entre iguales y en la necesidad de aunar lo profesional y lo vivencial. El apoyo psicológico es fundamental, así como también la formación continuada de los miembros de nuestra entidad. Creemos que ésa es la base del éxito en la intervención. Creemos en la coordinación y la presión a estamentos sanitarios y políticos para que la realidad se pueda cambiar.

Es fundamental escuchar a las personas que están a punto de entrar en lista de espera para trasplante o personas ya trasplantadas. Intentamos darles las herramientas o claves para que su proceso sea bueno, siendo muy respetuosos y no juzgando. Hay cosas que no pueden hacer ni médicos ni psicólogos, sino únicamente los iguales, por lo que procuramos poner a nuestros usuarios en contacto con otras personas en su misma situación o que han pasado por un proceso similar.

Somos conscientes de que los trasplantes y la espera son situaciones que crean ansiedad, angustia pero también controversia. ¿Existen desigualdades para acceder a los trasplantes?

Desde Itxarobide consideramos que hay que seguir apoyando social y psicológicamente a las personas en lista de espera para trasplantes. Necesitamos más recursos de la administración, así como más personas en las asociaciones formadas en coinfección.

Si todos contribuimos un poco en este tema se puede conseguir una red de apoyo muy importante. Nuestro objetivo, al fin y al cabo, es salvar vidas.

SESIÓN 1: DEBATE

Pregunta: En los criterios de exclusión del protocolo español, ¿cómo se define ‘abuso’ de alcohol y drogas? ¿Las personas en programas de metadona son candidatos a recibir un trasplante?

Miguel Montejo (MM): El consumo de alcohol es la misma indicación que para personas sin VIH –seis meses anteriores al trasplante sin consumir–. La

cantidad exacta es difícil de decir y un tema muy controvertido. Habría que individualizar cada caso, yo no sería muy restrictivo con este punto. Heroína y cocaína sí estarían contraindicadas. La metadona no se considera una contraindicación. Es el psicólogo quien hace una valoración del candidato y tiene en cuenta todos estos aspectos. El consumo de cannabis no es un motivo de exclusión en nuestro protocolo.

Pregunta: He visto estudios que muestran que las personas coinfectadas, cuando se produce la primera descompensación, la supervivencia es más corta que en mono infectados. En estos casos, ¿no podría tenerse en cuenta este dato para que tuvieran que esperar menos y aumentar así las posibilidades de supervivencia?

MM: Así es. En el Hospital de Cruces intentamos que cuando los pacientes tengan la primera descompensación se active ante el proceso. Eso no quiere decir que se va pasar por delante de otro que esté en lista de espera, sino que el proceso y el estudio se activa antes. Pese a todo hay pacientes que fallecen en lista de espera.

Pregunta: Una persona en una unidad del dolor en tratamiento con morfina, ¿sería candidato a trasplante hepático? ¿Por ejemplo por una neuropatía?

MM: Habría que mirar el origen de la neuropatía y después valorar si es un candidato idóneo no. La morfina en principio no sería un impedimento, no sería motivo de contraindicación. Habría que estudiar la patología de base.

Ramón Espacio: La morfina por sí misma no estaría contraindicada y habría que valorar la patología si es contraindicación o no para el trasplante.

Pregunta: ¿Podría ser un poco más preciso sobre la cantidad de alcohol que es considerada como abuso?

MM: La cantidad exacta no te la sabría decir. Hoy en día nos movemos por lo que dice el documento de consenso sobre heroína, cocaína y el consumo de alcohol. Probablemente habría que revisarlo.

Pregunta: Me gustaría saber algo más sobre los donantes, ¿cuál es la experiencia española en el uso de donantes vivos? Por otro lado, quisiera hacer un comentario sobre la exclusión de personas que usan heroína y cocaína, en mi opinión, responde a una cuestión de la legalidad vigente: no existe una base científica que lo sustente, sino que la exclusión responde a criterios morales o prejuicios. No se basa en criterios científicos, si no en criterios morales.

MM: Respecto a la pregunta, en el Hospital de Cruces no hemos hecho ningún trasplante de donante vivo, sólo en Cataluña.

Pregunta: Si queremos aumentar el acceso a los trasplantes para un mayor número de personas, necesitaremos, asimismo, que se incremente el número de donantes y la eficacia de los servicios. La legislación portuguesa es compleja en este sentido: muchas personas que podrían donar su hígado no lo hacen por falta de unidades de recogida eficaces. Deberíamos trabajar más el tema de la sensibilización en el tema de la donación. Sin donantes no podremos realizar los trasplantes. Al mismo tiempo, se necesitan nuevos

protocolos con criterios de exclusión e inclusión basados en evidencia científica.

MM: La disposición de los donantes es un tema que no conozco bien. España es un país de donantes, pero todavía se debe mejorar. Euskadi es pionera en donaciones, pero, pese a ello, nos quedamos cortos. Respecto a los centros hospitalarios españoles, la incorporación a la realización de trasplantes ha sido paulatina. Unos empezaron antes y otros después, pero poco a poco se fueron sumando todos. Lo importante es que hay concienciación entre las personas que nos dedicamos a trasplantes.

Ramón Espacio: Respecto al documento de consenso, es abierto y revisable. Hay dos grandes estudios abiertos, el de la cohorte española del estudio FIPSE y la estadounidense de Rolland. Cuando tengamos los datos a largo plazo de estas cohortes, eso nos permitirá revisar los documentos. Existe otro criterio de exclusión, el social, es decir personas que no puedan enfrentarse al período post-trasplante estarían excluidas, lo cual habría que revisarlo.

MM: El seguimiento del trasplante es un tema muy importante. El enfermo trasplantado tiene que lidiar con el tratamiento inmunosupresor, el tratamiento antirretroviral y el tratamiento para la hepatitis C.

Pregunta: ¿En la elaboración del protocolo han participado toxicólogos y expertos en drogas?

MM: No lo sé. Yo no intervine en esa parte del documento, pero me imagino que sí.

Ramón Espacio: Con seguridad no lo sé. El documento sí que dice que en el equipo de valoración de trasplante tiene que incluirse un experto en drogas, pero en el momento en que se realizó el documento no lo sé.

EXPERIENCIA EUROPEA: ITALIA, FRANCIA Y PORTUGAL

La experiencia italiana

Alessandra Cerioli

LILA, Lega Italiana per la lotta contro l'AIDS, Italia

Me llamo Alessandra Cerioli y vivo coinfectada por VIH y VHC. En este momento, estoy en tratamiento para el VHC con interferón y ribavirina. Soy una activista en tratamientos y soy la coordinadora nacional del área de salud de LILA. Quiero ofreceros una visión sobre la situación del trasplante de hígado de donante cadáver en personas con VIH en Italia.

En 2001, expertos del Centro Nacional de Trasplantes y la Comisión Nacional sobre el SIDA del Ministerio de Sanidad dieron forma a un proyecto piloto sobre trasplantes de hígado en personas con VIH, que concluye a finales de este año. El programa piloto se apoya en el protocolo nacional para los trasplantes de hígado en la población general, es decir, sin VIH.

En 2002, se establecieron los criterios que han permitido seleccionar los hospitales habilitados para realizar trasplantes en personas con VIH. Se decidió que pudiesen efectuar trasplantes sólo los centros clínicos que estuviesen

asociados con un departamento de enfermedades infecciosas con experiencia en VIH/SIDA en la misma unidad hospitalaria. El criterio de “experiencia” fue definido como 400 personas con VIH que estuviesen tomando terapia antirretroviral en activo.

Los criterios de inclusión en el programa piloto son los siguientes:

- **Tener un recuento absoluto de CD4 superior a 200 células/mm³ o superior a 100 en personas con cirrosis descompensada** (primera diferencia con España: donde el recuento está por encima de las 100 células/mm³).
- **Carga viral** indetectable en presencia de TARV (ninguna diferencia con España).
- **Ninguna infección oportunista en el año precedente.** Tuberculosis, candidiasis esofágica y neumonía por *Pneumocystis jiroveci* se evalúan caso por caso. En cambio, en España o EE UU no son criterios de exclusión.
- **El uso de sustancias ilegales o legales**, como por ejemplo estar en terapia de sustitución con metadona o buprenorfina, es un criterio general de exclusión también para la población general sin VIH que ha sido establecido por el Centro Nacional de Trasplantes. Lamentablemente no he sido capaz de encontrar el protocolo nacional para verificar qué otras sustancias no son permitidas (benzodiacepina, etc...).

Envié un e-mail hace un mes al Centro Nacional de Trasplantes haciendo la siguiente pregunta: “Una persona con todos los requisitos necesarios para recibir un hígado nuevo, pero que está en terapia con metadona, ¿puede recibir un trasplante hepático?”.

Me respondieron por escrito lo siguiente:

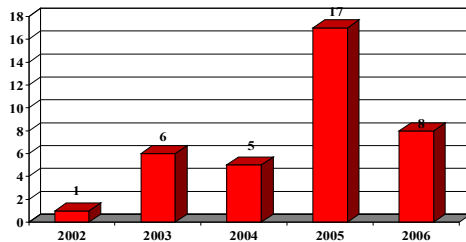
“El uso de metadona implica un problema de drogodependencia y este factor puede llegar a ser, si no se resuelve, un criterio de exclusión del trasplante. El buen éxito de un trasplante es la supervivencia del paciente y depende en gran medida del cumplimiento del propio paciente, es decir, de su nivel de colaboración, de atención en la administración correcta de la terapia”.

Esto es lo que el Centro Nacional de Trasplantes piensa de las personas en terapia de sustitución: que no son adherentes y por lo tanto “no son fiables”.

El centro de Modena, no obstante, trasplanta a personas en programas de metadona o que dieron positivas en la prueba del THC (tetrahidrocannabinol); por consiguiente, está claro que este criterio de exclusión no se basa en un razonamiento científico o ético, sino que depende de la opinión, o mejor dicho del prejuicio del médico respecto a los usuarios de sustancia legales e ilegales. ¡Y este punto es inaceptable!

La gráfica muestra el número de los trasplantes efectuados por año desde el inicio hasta el quinto año. Actualmente nos encontramos en la fase final del

**Liver Transplantation in HIV positive individuals
Italian experience
September 2002 - December 2006**



Data from four centers

ya algunas cosas que no van bien y que deben ser mejoradas.

De los 7 centros habilitados para realiza el trasplante, 3 no han realizado un trasplante y nadie entiende por qué. Casi todos se encuentran en el norte del país.

Bologna (mi ciudad) y Modena, ciudades de la región Emilia Romagna, tienen una mortalidad muy elevada en las listas de

espera. Existe una explicación para ello y es la diferencia de los criterios aplicados entre regiones y región a la hora de adjudicar los hígados a los donantes. Los criterios son dos: el índice MELD y la escala Child. El índice MELD es un criterio más restrictivo que la escala Child y los resultados no son siempre comparables.

Esto podría explicar por qué Bologna, que utiliza el índice MELD (el resto de regiones Child) supone una diferencia a la hora de posicionar a los candidatos dentro de la lista de espera

Los datos del análisis interino del programa piloto muestran que los criterios de valoración primario y secundario se han alcanzado. Se estableció como criterio de valoración principal la supervivencia y como secundario no desarrollar enfermedades oportunistas. Catorce personas coinfectadas por VIH y VHC se sometieron a un trasplante de hígado La supervivencia tras el trasplante es de un 71,4% en una mediana de seguimiento de 11,2 meses (rango: 0,1 – 23).

Todos los recipientes tuvieron infección recurrente por VHC tras el trasplante, pero ninguno de ellos desarrolló infecciones oportunistas.

Uno de los principales problemas es la alta mortalidad en la lista de espera.

proyecto piloto (creo que faltan 2 trasplantes para empezar a elaborar los datos a cinco años).

Ésta es una tabla detallada a diciembre de 2006 y dividida por hospitales habilitados para realizar los trasplantes en el programa piloto.

Aunque todavía estamos en el programa piloto se pueden apreciar

SPERIMENTAZIONE TRAPIANTI IN PAZIENTI CON HIV

LISTE DI ATTESA E REPORT ATTIVITA' A DICEMBRE 2006

CENTRI TRAPIANTO	LIVER			KIDNEY	
	of waiting lists (status attivo)	Drop out W.L	transplant carried out	CENTRI TRAPIANTO	PAZIENTI LISTA - Tx
ROMA IFO Reg.Elena	1	1 (dead 1)	12	VARESE	3-2
MODENA	14	4 (sosp 1; dead 3)	9	MODENA	0-0
UDINE	5	1 (sosp 1)	10	BRESCIA	2-0
BOLOGNA	4	6 (sosp 1; dead 5)	6	GENOVA	0-0
GENOVA	1	0	0	ANCONA	0-0
MILANO Ist.Tum.	0	0	0	PARMA	0-0
ANCONA	2	0	0		
TOTALI (Pz. 74)	25	12	37	TOTALI (Pz.7)	5-2

Como miembro de la comunidad italiana, considero que no podemos continuar quedando excluidos del tema de los trasplantes. Vamos a pedir que se nos implique desde ya en el nuevo proceso que debe culminar el próximo año con la inclusión del trasplante de hígado en el estándar de cuidados de personas con VIH y VHC.

Formo parte de la Comisión sobre el SIDA del Ministerio de Salud y gracias al papel que desempeño me ha sido fácil acceder a toda esta información.

Hace unos meses, en la Comisión Nacional, se nos ha comunicado que se está realizando un proyecto que tienen como **finalidad unificar los registros europeos sobre trasplantes de hígado en personas con VIH con España e Italia de referentes, en el ámbito del Séptimo Programa Marco de Investigación Europeo.**

Como comunidad verificaremos que a la vez que se desarrolla este importantísimo proyecto, Italia resuelve las cuestiones pendientes de mejora para que pueda merecerse estar entre los países referentes, como España, que seguramente tiene muchas más cosas que enseñar a los otros países en el campo de los trasplantes.

La experiencia francesa

Dominique Blanc

TRT-5

En Francia, en un principio, sólo existía un centro habilitado para realizar trasplantes en personas coinfectadas, y aunque la experiencia fue positiva, el centro no podía responder a la demanda. Pudieron trasplantar a unas 50 personas.

Tras la creación del primer centro, se habilitaron otros. En la actualidad tenemos cinco. Existen redes, que trabajan conjuntamente con el primer centro, y que permiten la transferencia de conocimientos.

Los principales problemas detectados son:

- A los médicos les lleva tiempo derivar a las personas coinfectadas a las listas de espera de trasplante. Muchos no llegan, se mueren, porque no se les deriva; fallecen esperando entrar en la lista.
- Hay una gran falta de órganos, de donantes. No hay una política que anime a las personas a donar órganos. Existe una gran falta de educación social respecto a los trasplantes en general.
- No tenemos unidades de trasplante realmente eficaces porque la mayoría han empezado tarde en el trasplante de personas coinfectadas;

Sin embargo, como contrapunto positivo, la metadona no es un criterio de exclusión, porque la mayor parte de los estudios muestran que las personas en tratamiento de sustitución suelen ser más adherentes. Por otro lado, las infecciones oportunistas no son un criterio de exclusión.

La experiencia portuguesa

Luis Mendão

Grupo Português de Activistas sobre Tratamientos de VIH/SIDA (GAT)

En Portugal, la situación es diferente a la del resto de los países. Hemos realizado el primer trasplante de hígado muy recientemente. En mi país, nunca se ha reflejado en un documento que el VIH sea un criterio de exclusión de trasplante de hígado. No obstante, no existe transparencia ante la situación de los trasplantes en personas coinfectadas y como comunidad, no hemos sido incluidos en el proceso de elaboración de los protocolos.

GAT junto con EATG ha estado intentando asegurar que ese tema se incluya en la agenda nacional de debate. Hemos ejercido mucha presión entre los médicos más importantes, y las personas que toman las decisiones a nivel político, y parece que algo empieza a cambiar. Hay cada vez más personas en lista de espera.

Existe un problema, no hay injertos, no hay donantes. Yo propondría trabajar en red, a nivel internacional. Necesitamos un debate y un documento de consenso europeo. Tenemos evidencias científicas y evidencia procedente de la comunidad para suscitar cambios y eso mejoraría la situación.

También necesitamos promocionar la colaboración entre médicos de diferentes ámbitos y crear conciencia de la importancia de las listas de espera y cuál es el camino correcto para llegar hasta ellas. En Portugal, no existe un camino formal para llegar; los médicos muchas veces desconocen el proceso a seguir, porque piensan que sus pacientes nunca serán aceptados para un trasplante.

Otro problema que hemos detectado en Portugal es que algunas personas reciben hígados que no son del todo sanos; se les implanta este tipo de hígado porque se consideran que no van a sobrevivir. En caso de que sobrevivan, se les vuelve a trasplantar.

Sesion 1: DEBATE

Dominique Blanc: En Francia tenemos también la misma situación de donación de hígados dañados.

Maria Jose Campos: Tendríamos que tener claro que hay tres problemas respecto al trasplante:

1.- Las personas que necesitan un trasplante no están bien identificadas por parte de sus médicos y no se derivan al sistema. En Portugal, tienen que ser derivados a un grupo especial de hepatólogos. El principal problema es que la mayor parte de los médicos que tratan a los infectados por VIH tienen las mismas creencias y nadie va a realizar un trasplante a una persona con VIH. Ningún médico quiere luchar contra el sistema para derivar a su paciente a la lista de espera.

2. El índice MELD parece que es más indicado para las personas con VIH. Ahora hay uno nuevo, MELD plus, que todavía es mejor para las personas con VIH y les proporciona un sitio en la lista de espera más acorde a su situación.

3.- No hay una legislación común europea sobre trasplantes.

Otro asunto importante es que se debería fomentar el trasplante de donantes vivos. En España, existe la experiencia y deberíamos investigar más sobre esta posibilidad.

Dominique Blanc: No estoy completamente de acuerdo con lo que has dicho al principio. No creo que sea un problema de discriminación por ser seropositivos, sino por ser usuarios de drogas. Por otro lado, muchos infectólogos no quieren darse cuenta de que la progresión del VHC es más rápida en personas con VIH; piensan que la evolución es similar que en los mono infectados y no se dan prisa. Por último, si no me equivoco, los sistemas de valoración de los que hemos hablado no están adaptados para personas coinfectadas.

Joan: En Cataluña, para profundizar un poco más en lo que ha explicado Ramón Espacio en su intervención, dos cosas fueron útiles para desatascar el problema de no querer trasplantar a personas con VIH: por un lado, hubo una voluntad política desde el Gobierno Catalán de que se realizasen los trasplantes hepáticos en personas con VIH. Hubo una amenaza de expediente disciplinario a los médicos, sobre todo cirujanos y hepatólogos, que se negasen a realizar los trasplantes. Por otro lado, dado que los argumentos éticos no calaban, se retó a aquéllos médicos diciéndoles que no querían hacerlo porque no podían, no sabían o no tenían la capacidad de hacerlo. Eso menoscabó su vanidad personal y finalmente, accedieron. Quizá ética no tendrán, pero ego, sí.

Ramón Espacio: En el tema del rechazo a trasplantar a personas con VIH, hubo también otro motivo: el miedo de los médicos a infectarse por VIH. Por otro lado, sigue dándose todavía un tema de discriminación. Hay prejuicios hacia las personas con VIH, e incluso dentro del colectivo VIH, hacia los más desfavorecidos (personas privadas de libertad) y tenemos constancia de ello.

Joan Tallada: El miedo es bastante importante. En las primeras discusiones, los médicos decían que sólo trasplantarían a personas con VIH si contaban con una prima de seguro muy grande. El Gobierno catalán no quiso pagar esas primas de seguro y por ello, asumió el trasplante como una responsabilidad política.

Miguel Melo: En Francia, hay una falta de donantes. Según la ley, cualquier persona puede ser un donante de órganos, si no manifiesta expresamente antes de morir que no quiere hacerlo. Pero en la práctica, los médicos preguntan a los familiares quienes al final tienen la última palabra. Una posibilidad para resolver la falta de órganos es que las personas con VIH o con VHC que han conseguido aclarar el virus pudieran donar órganos. A veces hemos preguntado a los médicos su opinión y nos responden que es difícil, por

diferentes razones. Pero sería una cuestión que deberíamos plantearnos y explorar.

Alessandra Cerioli: En vuestro trabajo de activistas en trasplante, ¿habéis contactado con las asociaciones nacionales de trasplantes?

Luis Mendao: Nosotros fuimos a hablar directamente con los expertos que están trabajando en el campo del trasplante de hígado, sobre todo con los médicos no tanto con las asociaciones. En Portugal, sí que hemos estado trabajando en esta dirección. De hecho, en abril mantuvimos una reunión con expertos para promover el debate.

Ramón Espacio: En el caso español, estuvo implicada la Organización Nacional de Trasplante, pero quien empezó a movilizarlo todo fue ATOS; es decir una asociación de base comunitaria.

Joan Tallada: En Cataluña, en el trabajo que empezó ATOS que luego siguió el colectivo catalán de ONG, la estrategia fue siempre reclamar una decisión política del Dpto. de Sanidad. Para nosotros era importante que el gobierno catalán dijera que estaba de acuerdo con el trasplante a personas con VIH, que se iba a hacer y que era su responsabilidad conseguir que los diferentes actores accediesen e implementasen el programa. La Administración Pública debía asumir su responsabilidad y tirar hacia delante una decisión política.

Ramón Espacio: En la Comunidad Valenciana, nuestra estrategia consistió en sentar a infectólogos y hepatólogos juntos y hablar, pero esto fue un momento más tarde del proceso y era éticamente inaceptable que siguieran negándose.

Esthe Inés: Estoy de acuerdo con Luis Mendao en que nos interesa trabajar juntos y unidos a nivel europeo. En España, podemos sentirnos privilegiados, pero todavía pensamos que falta mucho por hacer. Personalmente, al escuchar la situación de otros países, me he sentido mal, por pensar que hay cosas que no están bien en España, cuando todavía hay países vecinos en los que la situación es mucho peor.

Alessandra Cerioli: En la línea de trabajo conjunto a escala europea, sería importante tener un representante de la comunidad en el Registro Europeo de Trasplantes.

Sesión 2: Vivir con VIH y VHC (1ª Parte)

Tratamiento terapéutico para VHC: Estudios innovadores

Joan Tallada
FEAT, España

La actual terapia estándar para la hepatitis C en personas coinfectadas por VIH y VHC es interferón pegilado (IFN-Peg) y ribavirina (RBV). El principal estudio conocido, no el único, es el APRICOT, de Roche, en el cual quedó establecido que tomar IFN-Peg y RBV era mejor que tomar el IFN clásico más RBV, o sólo IFN. A pesar de que este estudio no es perfecto y criticable, a efectos prácticos

supuso un antes y un después en la visión del tratamiento para la hepatitis C en personas coinfectadas por VIH y VHC.

En la tabla se muestra la respuesta viral sostenida (RVS) en el estudio APRICOT en los diferentes brazos del estudio:

Grupo	IFN-Peg + RBV	IFN-Peg + placebo	IFN + RBV
Todos	40%	20%	12%
Genotipo 1	29%	14%	7%
Genotipo 2 o 3	62%	36%	20%

A pesar de que hemos mejorado, todavía estamos lejos de una solución óptima, porque en las personas que tomaron IFN-Peg + RBV sólo un 40% de ellas tuvo una RVS, y el porcentaje todavía fue más bajo en aquellas personas que tenían el genotipo 1, el más frecuente en España, un 29%. Y eso teniendo en cuenta que los participantes seleccionados en este estudio estaban probablemente mejor que la población coinfectada general. Según este estudio, en el mejor de los casos, un tercio de las personas coinfectadas podrían beneficiarse de esta terapia.

¿Qué pasa con las personas que no obtienen RVS con esta terapia estándar?
¿Qué se puede hacer? En los estudios se ha visto que las personas que a la semana 4 de tratamiento tuvieron una respuesta virológica rápida (RVR) tenían una alta probabilidad de que tuvieran una RVS, lo que se llama valor predictivo positivo.

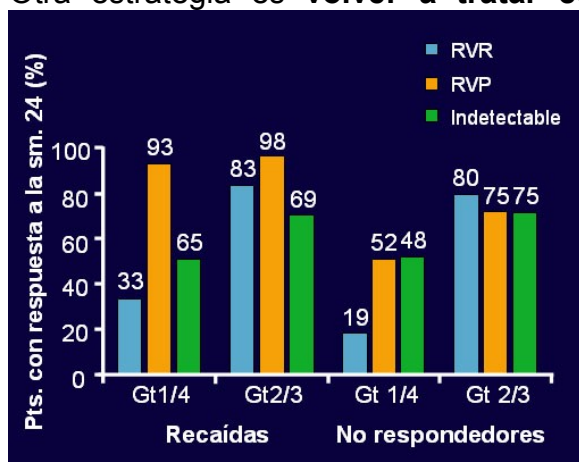
Los médicos llegaron a la hipótesis de que cuanto antes se consiga una carga viral indetectable del VHC, más probabilidades hay de “curar” al final la hepatitis C. Lo primero que se ha intentado es un **tratamiento de inducción**, es decir, intentar conseguir la eliminación rápida de la carga viral del VHC a través de una dosis alta de IFN-Peg, mucho más alta de lo habitual, durante las primeras cuatro semanas. A continuación, se vuelve a la dosis habitual de IFN-Peg, y a las 12 semanas se puede comprobar si la carga viral es indetectable o al menos ha bajado 2 log de la carga viral del VHC, es decir, si ha habido una respuesta virológica precoz (RVP).

El estudio más conocido de esta estrategia es el CORAL-1 se comparó dos grupos de pacientes: uno que tomó terapia de inducción durante 4 semanas (270mcg/semana de IFN-Peg + 1.000-1.200mg/día de RBV) y luego la dosis estándar de IFN-Peg y otro grupo que tomó la dosis estándar desde el principio (180mcg/semana de IFN-Peg + 1.000-1.200mg/día de RBV). El objetivo fue valorar si el primer grupo tenía más RVR que el segundo. Sin embargo, no fue así; de las 58 personas que tomaron el tratamiento de inducción, tuvieron RVR a la 4 semana un 25% en comparación con un 23% de los que recibieron la dosis estándar. La diferencia no fue estadísticamente significativa. A la semana 12, se vio que un 68% de los que tomaron el tratamiento de inducción consiguieron una RVP en comparación con un 68% también de los que tomaron la terapia estándar desde el principio. Es decir, la terapia de inducción no mejora la expectativa de tener una RVS.

Los autores del estudio consideran que podría hacerse el estudio de otra manera para mejorar así los resultados y esto es lo que se está haciendo en el CORAL-2, pero utilizando dosis más altas de RBV (un máximo de 1.600mg/día) y eritropoyetina (EPO) para mitigar los efectos secundarios de la terapia. El estudio está en marcha. No está claro por ahora que la terapia de inducción tenga efecto, se verá si aumentar la dosis de ribavirina sea una mejora.

Otra estrategia para mejorar los resultados en personas coinfectadas es **alargar el tratamiento de la hepatitis C junto una dosis más elevada de ribavirina**. Ése el objetivo del estudio PRESCO. En este estudio se vio que las personas con genotipo 1 y 4 que estaban un año y medio (en lugar de 1) tomando el tratamiento y que las personas con genotipo 1 y 3 que estaban un año (en lugar de medio) tomado tratamiento para el VHC tenían mejor respuesta. En estas personas se llegó a un 50% de RVS. Sin embargo, hay una alta tasa de abandono. Es una estrategia que puede ser útil para ciertos pacientes y sobre todo, si hubiera un buen apoyo psico-social y familiar que ayudase a aliviar el tratamiento durante más tiempo.

Otra estrategia es **volver a tratar con IFN-Peg y RBV** a personas que



fracasaron a tratamientos previos subóptimos. Éste es objetivo del estudio español PILOT que evaluó a 51 personas coinfectadas que no habían respondido bien (74%) o que habían recaído posteriormente (26%) a una monoterapia de interferón pegilado, interferón convencional más ribavirina o interferón pegilado más 800 mg/día de ribavirina.

Todos fueron tratados durante este estudio con IFN-Peg más

1.000-1.200mg/día de RBV en función del peso corporal. Al cabo de 12 semanas, las tasas de RVP, fueron del 93% (genotipos 1/4) y 98% (genotipos 2/3) entre quienes habían recaído tras el tratamiento previo; y del 52% (genotipos 1/2) y 75% (genotipos 2/3) en quienes no habían mostrado respuesta terapéutica previa. A la semana 24, las tasas de indetectabilidad del VHC en los cuatro grupos fueron 65%, 69%, para los que habían recaído previamente, y de 48% y 75% para los no respondedores. Según los resultados de este estudio, retratar a las personas que respondieron en alguna ocasión y luego recayeron podría tener una cierta expectativa en comparación con los que no respondieron a un tratamiento anterior. La concentración plasmática de ribavirina fue el principal factor pronóstico de respuesta terapéutica en la semana 24. De nuevo, vemos que conseguir altos niveles de RBV, un fármaco bastante tóxico, es fundamental para el éxito del tratamiento.

Otra estrategia que se ha valorado es el **tratamiento de mantenimiento**, es decir, en aquellas personas que el tratamiento estándar no ha tenido éxito sobre todo por tolerancia, darles bajas dosis de IFN para detener o retrasar el

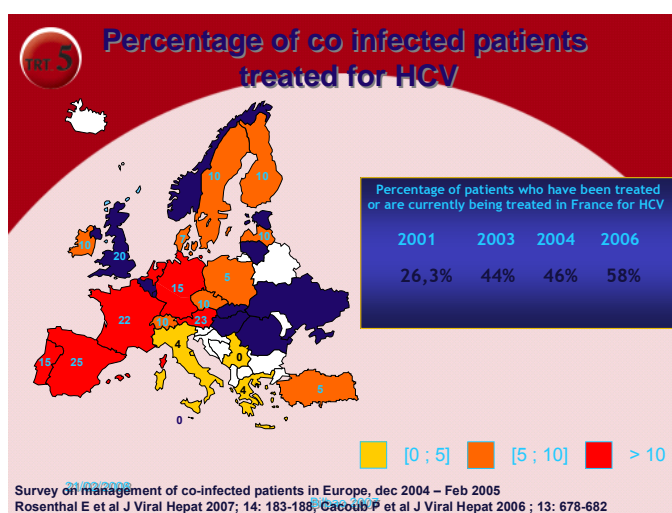
daño hepático. Aunque este tratamiento no eliminaría el VHC, sí que podría conseguir que la fibrosis no progrese. El estudio que quiso valorar esta estrategia fue ENDURE cuyo objetivo era estudiar la progresión clínica con el uso de bajas dosis de IFN-Peg. El inconveniente era que había que realizar biopsias a los participantes para examinar la progresión. La compañía canceló el ensayo por falta de participantes, lo cual fue una decepción para la comunidad que consideraba que este ensayo podría ofrecer resultados muy interesantes en este grupo de pacientes.

En conclusión, IFN sigue siendo la base de la terapia para la hepatitis C, aunque la dosis de RBV es clave. Una mayor duración del tratamiento mejora las expectativas de RVS, pero es mucho menos tolerado y no sirve para todo el mundo. La inducción con altas dosis iniciales de IFN-Peg todavía está en experimentación. El retratamiento con IFN-Peg y RBV puede ser útil para personas que tuvieron recaídas (RVF, pero no RVS) con IFN estándar, pero quizá no para aquéllos que no respondieron anteriormente. La terapia de mantenimiento con bajas dosis de interferón no ha podido ser testada.

Necesitamos nuevas formulaciones de IFN, más potentes y cómodas y menos tóxicas. Necesitamos nuevas formulaciones de ribavirina, menos tóxicas. Hay que aclarar el papel de EPO y otros factores de crecimiento para mitigar el impacto de los efectos adversos y tolerar mejor la terapia. Necesitamos nuevos fármacos para la hepatitis C más eficaces, seguros y tolerables para la amplia variedad de personas con hepatitis C y coinfectadas con VIH y VHC.

Manejar los efectos secundarios del tratamiento terapéutico para el VIH/VHC

Dominique Blanc
TRT-5, Francia



Se estima que entre 4 y 5 millones de personas están coinfectadas por VIH y VHC.

El número de personas que reciben tratamiento varía entre países. Los médicos consideran que la situación sobre el acceso al tratamiento no es mala, sin embargo, nosotros tenemos otra opinión.

Creemos que hay motivos y barreras por las cuales las personas coinfectadas no acceden al tratamiento, por ejemplo, por la discriminación hacia las personas que usan drogas y alcohol. No todos los pacientes con VIH conocen su estado serológico a las hepatitis virales. En muchos casos, en los que sí se sabe, los médicos no proponen el tratamiento a los pacientes, e incluso, no los derivan a los hepatólogos. Tampoco los médicos tienen en cuenta otros factores como la

situación mental, social o psicológica del paciente. En los casos en que sí se ofrece el tratamiento, a veces, no se les mantiene debidamente el tiempo que dura el tratamiento. Un tema crucial es que los médicos no se anticipan al desarrollo de posibles efectos secundarios para poder así manejarlos a tiempo.

¿Por qué no funciona el tratamiento bien? Muchas personas dejan de tomarlo, sobre todo, por la aparición de efectos secundarios. Hay que buscar una manera de abordarlos, sin tener que interrumpir el tratamiento.

Los esfuerzos de los médicos se han centrado en conseguir una adhesión del paciente al tratamiento a través de una dosis óptima de IFN-Peg y RBV y a través de la gestión de los efectos secundarios con el uso de EPO y factores de crecimiento, fármacos antidepresivos, etc.

Desde el punto de vista de los pacientes, consideran que la dificultad de sobrellevar el tratamiento está asociada a los efectos secundarios: fatiga, depresión, irritabilidad, falta de concentración, problemas con la piel, el pelo, anorexia y pérdida de peso y otras anomalías. Por consiguiente, la tolerancia al tratamiento es baja y condiciona la calidad de vida de los pacientes.

En Francia hubo una experiencia muy interesante. Se realizó un estudio para mostrar cómo los tratamientos del VHC afectan en la expresión y en el control de la ira en personas coinfectadas por VIH y VHC. El estudio reveló que las personas que recibían TARGA y tratamiento para el VHC tenían mayor rabia e irritabilidad que las personas sin tratar. Por lo que, el tratamiento de las personas coinfectadas requiere un seguimiento más cercano para controlar todos estos aspectos.

Desde la comunidad, podemos proporcionar información y apoyo para afrontar los problemas que pueden surgir durante el tratamiento. La calidad de vida podría mejorar algo si se ofrece información adecuada, si ayudamos a que los usuarios adquieran una adhesión adecuada, ofreciéndoles apoyo psicológico y herramientas para manejar los problemas sociales que les afectan y dificultan el tratamiento. En muchos países, ni siquiera pueden acceder al tratamiento porque no pueden pagarlo. El apoyo entre pares también es fundamental.

En conclusión, se necesita un cuidado y atención sanitarios que sea real, multidisciplinar y holístico. Los médicos deben utilizar EPO y otros factores de crecimiento. Hay que anticiparse a los efectos secundarios para poder abordarlos a tiempo y, sobre todo, enfocar adecuadamente los trastornos psicológicos. La implicación y coordinación de todos los actores implicados es fundamental para tratar a las personas coinfectadas por VIH y VHC.

Medicamentos para VHC en desarrollo y sus implicaciones en la coinfección

Tracy Swan

Treatment Action Group (TAG), New York

Tengo buenas y no tan buenas noticias. Las no tan buenas es que vamos a tener que continuar trabajando y lidiando con IFN-Peg y RBV, porque no va a haber por ahora otros tratamientos, por lo que es muy importante evaluar las diferentes formas de tomarlo y ayudar a las personas a sobrellevarlo.

Las buenas noticias es que hay ciertos productos nuevos en investigación que parecen prometedores. No sabemos cuáles van a ser las estrategias de tratamiento en el futuro. Los laboratorios quieren que sus productos se aprueben lo más rápido posible y nosotros, la comunidad, sin embargo, queremos encontrar la mejor estrategia de tratamiento y que sea la más eficaz. Ambos requerimientos son posibles si se combinan adecuadamente por un lado, la participación de la empresa, desarrollando fármacos más eficaces y menos tóxicos, y por otro lado, el papel de la comunidad, defendiendo los derechos de las personas coinfectadas.

En una reunión de un comité estadounidense en el que participo, se discutió quién tendría que participar en los ensayos clínicos de nuevos fármacos para el VHC. Los patrocinadores no quería que participaran personas mono infectadas, pero el panel recomendó que se hicieran estudios de interacciones en personas coinfectadas que confirmaran que el uso de los compuestos experimentales son seguros en esta población y, por tanto, se pudieran beneficiar también del acceso precoz a ellos.

Esta idea se recoge también en la Declaración de Sitges, un documento creado en un reunión interdisciplinar celebrada en 2007, en donde se dice que los ensayos de las terapias para personas coinfectadas por VIH y VHC deberían dar inicio antes de que se conceda la aprobación para su uso en personas mono infectadas con hepatitis C. Esto debe hacerse una vez que los resultados de los estudios de Fase IIb se han dado a conocer y que existen indicadores de que los estudios preliminares sobre toxicidad, farmacocinética e interacciones farmacológicas del agente, o agentes, de referencia que estén siendo investigados no sugieren interacciones farmacológicas significativas o toxicidades relevantes en relación con el VIH.

Entre los nuevos medicamentos en desarrollo, hay nuevas formas de interferón, de las que se espera que sean más potentes y menos tóxicas. También inhibidores de la polimerasa del VHC e inhibidores de la proteasa. Sin embargo, de un modo similar a lo que sucede con el VIH, el VHC podría desarrollar mutaciones de resistencia a estos nuevos medicamentos en investigación. Por lo que parece se van a tener que combinar con el tratamiento estándar.

También hay en la cartera de investigación un par de vacunas para prevenir o frenar el desarrollo de fibrosis. Afortunadamente, se sigue estudiando el campo

de las vacunas y hay algunas profilácticas que se están desarrollando ahora mismo.

SESION 2: DEBATE

Luis Mendao: Cuando se realizan ensayos, deberíamos disponer de más información sobre cada uno de los participantes, lo que nos permitiría valorar mucho mejor los resultados, dependiendo de las características individuales, y nos permitiría prever que estrategias son más eficaces que otras.

Joan Tallada: La tasa de abandono en los ensayos está asociada a los efectos secundarios. Cualquier mejora en el manejo de los efectos secundarios se basa en reforzar las medidas terapéuticas, por ejemplo, empezar a tomar antes tratamiento profiláctico (antidepresivos), el uso de EPO... Para mí la cuestión es que el abordaje del tratamiento de la coinfección no puede ser únicamente sanitario, sino que deber ser también psico-social. En la actualidad, no existe un modelo de buenas prácticas de abordaje psico-socio-sanitario. Como mucho, hay una derivación a ONG o asociaciones. En mi opinión, un abordaje integral reduciría la tasa de abandono.

Ernesto Delgado: En relación con los fracasos terapéuticos en personas coinfectadas, en Canarias, a algunos se les ofrece la terapia de mantenimiento, y sé y me consta, que también se les ofrece una dosis de ribavirina de 1.500mg/día. ¿Sabéis algo de eso?

Joan Tallada: Nunca había oído hablar del uso de 1.500mg/día de RBV en la terapia de mantenimiento. Lo que sí que hay un consenso cada vez mayor de que, en el tratamiento estándar, cuanto más ribavirina pueda soportar una persona más probabilidades tiene de conseguir RVS. Los estudios así nos lo muestran. El problema es que RBV es muy tóxica. ¿Qué hacer ante eso? Cada hospital lo maneja de una manera u otra: hay quien reduce la dosis, hay quien abandona el tratamiento, y hay quien intenta apoyar a la persona con factores de crecimiento para reducir la anemia.

Miguel de Melo: En personas coinfectadas que han fracasado previamente, la ampliación de la duración del tratamiento a 18 meses podría tener más éxito que aumentar la dosis de RBV.

Udiarraga García: Quizá, pero, en mi experiencia, es difícil volver a tratar a personas coinfectadas con 18 meses más de IFN-Peg. Por otro lado, estoy de acuerdo con Joan que el abordaje psico-social y sanitario, como un todo, es fundamental para tratar con éxito a las personas coinfectadas por VIH y VHC. Faltan recursos y apoyo de las instituciones.

Igor Santos: Sin embargo, cuando queremos insistir a la administración en la necesidad de un abordaje integral psico-social y sanitario nos faltan datos cualitativos y específicos que reflejen la situación real en la que nos movemos.

Joan Tallada: Es importante lo que dices y tienes razón porque en la discusión con la administración pública sobre el reparto de recursos, nosotros nos intentamos situar en el campo de los derechos humanos, y ellos se sitúan en el campo de la gestión, de la salud pública. Os voy a poner un ejemplo, en el estudio PRESCO que dice que alargar el tratamiento para el VHC a un año y

medio aumenta las probabilidades de éxito, en términos de coste-eficacia del dinero público, te sale más a cuenta pagar un buen servicio de apoyo psico-social que lo que te va a costar el trasplante de toda la personas que lo necesiten. Un servicio multidisciplinar sería mucho más barato que pagar trasplantes de hígados a todas las personas y eso es un dato que sí podemos ponerles delante a los diseñadores de políticas públicas.

Alessandra Cerioli: Respecto a los efectos secundarios asociados al IFN-Peg, los de carácter psiquiátrico, para mitigarlos se suele ofrecer un curso de tratamiento antidepresivo antes de iniciar el tratamiento para el VHC (y también durante). No sé si hay estudios que hayan evaluado la tasa de abandono del tratamiento para la hepatitis C teniendo en cuenta esta variable, es decir tomar tratamiento profiláctico antidepresivo o no antes de iniciar la terapia para el VHC. En mi opinión, para el INF-Peg existen algunas estrategias para manejar sus efectos secundarios en comparación con la RBV para la que no existen tantas. Por ejemplo, yo tomo 1.000mg/día de RBV y cuando se supo que podría existir una interacción con abacavir, que también tomo, pasé a aumentar la dosis de RBV a 1.200mg/día, y, obviamente, mi calidad de vida cambió para mal. No me puedo imaginar lo que sería una dosis de 1.500mg/día. La cuestión es el uso de EPO para mitigar los efectos secundarios asociados a RBV tiene, a su vez, muchos efectos secundarios, por lo que no es la mejor solución.

Dominique Blanc: No sé si existen estudios sobre lo que señala Alessandra. Los expertos dicen que se debería tener una valoración de un psiquiatra antes de iniciar el tratamiento. Creo que no todo el mundo debería utilizar antidepresivos y, en tal caso, deberían ser recetados por un psiquiatra. En coinfectados, los problemas principales surgen por la interacción entre la RBV y otros medicamentos que se toman a la vez: antidepresivos, antirretrovirales... y, por lo tanto, las opciones de tratamiento se limitan.

María José Campos: Estoy de acuerdo con Dominique: no creo que sea una buena solución que todo el mundo tome antidepresivos como medida profiláctica. Otro tema importante es que no sabemos demasiado sobre las interacciones entre múltiples fármacos tomados al mismo tiempo. En mi caso, como médico, tiendo a ser conservadora a la hora de añadir más medicamentos a mis pacientes porque supone, asimismo, añadir sus respectivos efectos secundarios.

Sesión 3: El contexto social de la coinfección por VIH y VHC

Uso de drogas, exclusión social y realidad de la coinfección por VIH y VHC en la calle. Sur de Europa

Alessandra Cerioli

LILA, Lega Italiana per la lotta contro l'AIDS, Italia

Están apareciendo nuevas vías de transmisión, a través del consumo de cocaína, crack o metaanfetamina. La manera en la que se transmite es por el contacto de sangre debido por compartir los instrumentos: pipa para fumar crack, el rulo de metal... Están aumentando las tasas de infección por VHC en los usuarios de drogas. Habría que hacer un replanteamiento de la prevención.

Otro problema es el acceso al tratamiento para la VHC en UDVP. A pesar de que ha habido un cambio y una apertura en los criterios; hay algunos aspectos específicos que hacen diferente el tratamiento en estos pacientes: problemas psíquicos, el consumo, no adherencia... En la Conferencia Europea se llegó a la conclusión de que el uso de sustancias no debería excluir a los pacientes del acceso a tratamiento; a pesar de ello, sigue habiendo médicos que excluyen a aquellas personas que están consumiendo. Especialmente se usa el argumento de que no son adherentes; sin embargo, hay estudios que muestran que los usuarios de drogas muestran una adherencia comparable a los no usuarios.

Se utiliza también otro argumento: el peligro de que puedan reinfectarse de nuevo por VHC; no obstante, no es un argumento potente como para rechazar el tratamiento. Por tanto, el acceso al tratamiento debería ser igual ya que es una cuestión de derechos humanos, porque hay una adhesión al tratamiento siempre que haya una terapia sustitutiva de drogas. Asimismo, no parece que haya más efectos secundarios que en los no usuarios de drogas.

En conclusión, parece que el acercamiento al tratamiento de la coinfección en la exclusión social pasaría por un equipo multidisciplinar, en el que hubiera expertos en salud mental, VIH, VHC, así como expertos en el abuso de sustancias.

Cuidados y acceso a tratamiento para usuarios de drogas

Comisión Antisida Bizkaia, Euskadi

Es importante que las personas usuarias de drogas sepan que están coinfectadas. A la hora de sensibilizar surgen dificultades por las prioridades de los usuarios, tienen una baja percepción de riesgo, no perciben el tratamiento como solución, ni como accesible, hay un miedo a efectos secundarios, y además hay muchos mitos.

Existen muchos mitos sobre el propio tratamiento: hay personas que no saben que existe el tratamiento; otros tienen ideas confusas acerca del mismo (“el TAR cura el VHC”, “el IFN gira el hígado”, “hay muchos tratamientos para el VHC”); y otros tienen miedo a los efectos secundarios. Ante esta situación, se consigue que las personas coinfectadas mueran lentamente. Es responsabilidad de todos romper con estos mitos.

Habría ciertas necesidades que quedan por cubrir: es necesaria mayor información; habría que crear un espacio para el tratamiento (24 horas); hace falta una atención y un trato personalizado; no excluir a los usuarios de drogas; una decisión consensuada médico-paciente; y una mayor implicación médica (el concepto de ‘médico elefante’).

En conclusión, habría que concienciar al afectado, mayor implicación médica, formar a los profesionales socio-sanitarios sobre la coinfección, más información sobre VHC y tratamientos, crear un espacio socio-sanitario en el que poder seguir el tratamiento e incluir a los usuarios de drogas en los estudios.

¿Existe un espacio socio-sanitario para dar respuesta a la coinfección?

*Alvaro Ortiz de Zarate
Asociación T4, Euskadi*

Parece que existen espacios socio-sanitarios en los que se atienden algunos de los efectos de la coinfección de manera puntual; pero no hay espacios socio-sanitarios en los que se aborde la situación de coinfección de manera integral y específica. Aparentemente, parece que los espacios que existen son más baratos que los espacios que parece que necesitamos.

La coinfección significa una porción de desprotección social e inseguridad social. Protección pasaría por apoyo, compañía, ayuda, cuidado aprendizaje... Social significa que forma parte de la sociedad e incumbe a todos. Estamos, por tanto, inmersos en un sistema en el que las personas coinfectadas sufren la desprotección social.

El espacio socio-sanitario sigue siendo un fantasma. Sin embargo, no sólo debemos criticar lo que hacen los demás. Debemos mirar también qué es lo que estamos haciendo nosotros/as mismos/a@s, ¿tenemos una actitud proactiva?

Debemos, por tanto, estirar todos nuestros recursos hasta poder conseguir este acompañamiento integral. Si somos especialistas en el acompañamiento, debemos comportarnos como tal. Cada una de las entidades en sí mismas es ya ese espacio socio-sanitario que reclamamos.

Revisión de estudios en usuarios de drogas en tratamiento

*Tracy Swan
Treatment Action Group (TAG), New York*

Según diferentes estudios son pocas las personas usuarias de drogas que acceden al tratamiento para la VHC. Hace falta eliminar barreras y preparar tanto al sistema como a las personas. El sistema niega el tratamiento para aquellas personas que más lo necesitan.

Hay ciertas estrategias: cambiar las pautas de tratamiento, mirar las preocupaciones de los acompañantes, y hacer estudios que generen datos para poder cambiar las pautas de tratamiento. En Nueva York se estudia caso por caso, no se excluye de tratamiento por el consumo. ¿Cómo valorar el consumo activo?

Si miramos realmente ciertos estudios aparecen datos en los que se ve que los consumidores no responden mucho peor que los no consumidores. La decisión del tratamiento debe recaer sobre el paciente, y hay que plantear opciones diversas de tratamientos.

Los criterios de entrada a tratamiento deberían ser flexibles; pero sí que hay que decir que si quieren el tratamiento deben acudir a las citas, y hacerles

conscientes de los riesgos. Parece muy importante el trabajo en redes de iguales.

Algunos problemas surgen por la incomodidad que supone para el médico el trabajar con usuarios de drogas (salvable con la formación); además hay que reducir daños en el consumo de drogas; que haya una recaída en el consumo no debería suponer el abandono del tratamiento, porque la respuesta al tratamiento es similar. También es posible administrar tratamiento a personas con problemas psiquiátricos (haciendo valoraciones, teniendo acceso a los cuidados de la salud mental...). Otra barrera es la opinión de los médicos sobre la no adhesión al tratamiento de los usuarios de drogas. Sin embargo, si los usuarios de drogas son adherentes al consumo, ¿por qué no al tratamiento?

SESIÓN 3: DEBATE

Pregunta: Muchos médicos no conocen los tratamientos sustitutivos de las drogas.

Tracy Swan: En EE UU se da tratamiento sustitutivo, y se aumenta la dosis, de ser necesario, para evitar la recaída.

Pregunta: ¿Los médicos tienen miedo a aumentar la dosis de metadona?

Tracy Swan: A veces es un sentimiento de culpa por tener que aumentarla.

Pregunta: ¿Hay que preguntar a los médicos por el propio hígado propio? ¿O nos lo dicen ellos?

Respuesta: Muchas veces sí, hay que preguntar.

Pregunta: ¿Hay casos de usuarios de drogas en tratamiento para el VHC en el Euskadi?

Respuesta: De consumidores de hachís y cocaína, sí; pero parece que de heroína no.

Marta Pastor: Parece que en lo que sí que se ha avanzado algo es en el cuidado de las personas con VHC en tratamiento. Sin embargo, no hay una apertura a la hora de dar tratamiento a las personas que viven en la calle. También sería irresponsable ofrecer el tratamiento a alguien que sabe que existe y no lo demanda; sabiendo que vive en la calle.

Hay que reclamar a la administración pública su responsabilidad en la creación de un espacio socio-sanitario.

SESIÓN 4: Vivir con VIH y VHC (2ª Parte)

Deterioro neurocognitivo e impacto psicológico de la coinfección VIH/VHC

José Muñóz (psicólogo)

Hospital Trias i Pujol, Barcelona

La coinfección (así como las infecciones por VIH y VHC por separado) tiene un impacto psicológico, psiquiátrico y neuropsicológico (en las funciones del

sistema nervioso central) en la persona, así como el tratamiento IFN-Peg + RBV. Actualmente hay múltiples campos de investigación: psicológico, psiquiátrico, tratamientos, neuropatogénesis e impacto neurocognitivo.

Dentro de la investigación neurocognitiva se han investigado tres líneas:

- La demencia asociada a SIDA (demencia que se produce en fases avanzadas). Actualmente hay una menor incidencia de esta afección; pero la prevalencia no ha cambiado.
- Las personas asintomáticas (a pesar de la controversia pasada se sabe que en casi la mitad de estas personas hay cambios en el rendimiento del SNC). Se comenta que hay situaciones en que la persona tiene una queja neurocognitiva y las pruebas detectan que se debe al VIH; otras situaciones en las que no se debe al VIH; y otras en las que hay un cambio neurocognitivo y la persona no emite ninguna queja.
- La influencia de los tratamientos (parece que hay una mejora, pero no en todas las personas, quizá tampoco con todos los tratamientos). Dentro de la temática de la influencia de los tratamientos se plantea la necesidad de cómo evitar el deterioro neurocognitivo; y en los casos en los que ya existe, cómo lograr revertirlo.

Se sabe que con los tratamientos actuales hay una mayor incidencia de trastornos menores, de tipo subclínico. Se añaden actualmente otros factores de riesgo del daño neurocognitivo: años de infección, de TAR, interrupciones en TAR, valor CD4 nadir, así como la edad y la coinfección.

La infección por el VIH puede dañar algunas de las áreas cognitivo-motoras (sería un patrón fronto-subcortical); así como la infección por VHC (especialmente las áreas de atención, fluencia verbal y funciones motoras y ejecutivas). De hecho actualmente se habla de 3 trastornos asociados a la infección por VIH, que se pueden extrapolar a la coinfección: empeoramiento cognitivo subclínico; trastorno cognitivo-motor leve; y el complejo demencia SIDA.

Se presentan datos de estudios de Richardson (2005), Parsons (2006), Heaton (2004) para validar estos cambios neurocognitivos; así como de otros autores que demuestran que el deterioro neurocognitivo puede ser predictor de descenso en calidad de vida, baja adherencia al TAR, etc.

Se comenta cuáles son las estrategias a seguir para intentar paliar o prevenir este deterioro: el TAR, el tratamiento para VHC, rehabilitación cognitiva (se comenta que según un estudio no parece que mejore mucho), otros fármacos y tener en cuenta los factores de riesgo.

El papel de la psicología en las ONG

Asier Gurruchaga (Psicólogo)

Asociación T4, Bilbao

Se presenta el modelo de ayuda psicológica que se sigue en la Asociación T4. Parte fundamental del intento de ayudar a la persona reside en la evaluación psicológica, formada por la entrevista inicial (se centra en cómo la persona ha

incorporado la enfermedad; motivo de consulta, tiempo de infección, adhesión al TAR, autocuidado, calidad de la interacción sociofamiliar y fantasía inscrita en la terapia), las entrevistas diagnósticas (recogida de datos biográficos) y la devolución (con el objetivo de marcar un camino psicoterapéutico para psicólogo y paciente, así como el encuadre que se va a seguir).

La evaluación sería necesaria para poder conocer a la persona a un nivel interno, para poder descubrir patologías psiquiátricas, así como tener una visión realista de cada caso.

En T4 utilizan las técnicas del autoapoyo y la psicoterapia. Son técnicas complementarias, y que favorecen el autoconocimiento, así como pueden ayudar a evitar el victimismo y la autoexclusión.

Los objetivos de la labor psicológica en las ONG, entre otros, serían digerir la enfermedad; lograr una mayor autonomía; mejorar las habilidades sociales; activar la motivación; generar fortalezas y tener en cuenta la retroalimentación entre cuerpo y mente.

SESIÓN 4: DEBATE

Pregunta: ¿Cómo diferenciar el deterioro neurocognitivo producido por la coinfección del provocado por el consumo de sustancias?

José Muñoz (JM): El consumo provoca deterioro neurocognitivo, pero es muy difícil evaluarlo. Es difícil saber las causas, por lo que quizá sería mejor hablar de factores que influyen. Lo ideal sería intentar controlar ese factor, intentando evitar el consumo actual (aunque haya podido haber un consumo pasado).

Pregunta: ¿Por qué no te parece que mejore mucho la persona con la rehabilitación cognitiva?

JM: Es recomendable hacerlo, pero quizá no es una estrategia generalizada para todas las personas. Además la rehabilitación en teoría debería ser multidisciplinar y con múltiples ejercicios, que hoy en día, en realidad, no se hace de la manera ideal; todo esto puede hacer que los resultados de estos estudios hayan dado que no hay mejorías.

Pregunta: Muchas personas coinfectadas se sienten víctimas (por razones políticas y sociales que realmente tienen); ¿cómo podríamos lograr que una revolución personal lleve a una revolución social?

Asier Gurruchaga (AG): Las ONG actúan como madres, pero lo interesante es dar recursos para que estas personas funcionen mejor en el mundo real. Estas personas muchas veces sienten una indefensión total, provocada por el victimismo. Lo interesante es que estas personas se puedan ver a sí mismos de otra forma (como agentes activos, y no sólo pasivos o receptores) para que puedan participar en esta revolución social; para ello habría que señalar sus defensas.

- En el colectivo gay aparece mucho la idea de que el seropositivo es visto en la sociedad como un arma letal. Desde T4 intentan normalizar la situación

de las personas que acuden al grupo, e intentar evitar que se victimicen a sí mismos.

Pregunta: Hay que tener en cuenta la fantasía del terapeuta-educador, así como la dificultad que tienen a veces los profesionales en decir “adios” o “hasta otro momento” (vacaciones en la relación), que en determinados momentos sería lo más adecuado; especialmente en patologías crónicas.

Asier Gurruchaga: Parece, sin embargo, que siempre puede haber una mejoría. Sería importante que el profesional evitara en la medida de lo posible las fantasías, y se ajustara a la realidad del paciente lo mayor posible. La preparación para la despedida es fundamental, con antelación.

- Habría que evitar que las ONG funcionen como “madres” de los seropositivos, para que puedan funcionar mejor en la sociedad.

Pregunta: Quizás, con el lenguaje, se envían mandatos a las personas. Las personas tienen derecho a ser débiles, y política y socialmente habría que protegerlos. Éticamente no habría que decirles cómo deberían sentirse. ¿No habría que lograr un pacto entre terapeuta y paciente para decidir cuál es el bienestar?

JM: Hay que encontrar el punto medio, e intervenir sólo si la persona quiere.

AG: Los pacientes en muchas ocasiones idealizan a los terapeutas. La evaluación es fundamental para que los objetivos estén marcados entre las dos personas.

- En la Comisión Antisida de Bizkaia se trabaja en procesos de cambio, a pesar de que no funcionan con consulta. El cambio lo provocan entre todos los del equipo, y es provocado en todos los del equipo. Los propios profesionales experimentan el duelo, se victimizan, etc.

Pregunta: Hay personas que prefieren diferentes intervenciones frente a otras (grupal frente a individual...). ¿Qué observaciones podéis hacer sobre las personas jóvenes que tienen conceptos diferentes sobre qué es la ayuda?:

AG: Cualquier persona es susceptible de ser ayudada.

SESIÓN 5: Determinación de las necesidades de la comunidad y representación

En España, GESIDA es el grupo de trabajo de expertos que elaboran las directrices de tratamiento, que el Plan Nacional sobre el SIDA asume como propias. GESIDA no cuenta con miembros de la comunidad. También decide que líneas de investigación son las prioritarias.

El Consejo Asesor Clínico del Plan Nacional sobre SIDA actualmente no se reúne, aunque en él hay un miembro de la comunidad.

Asimismo, los médicos se aprovechan de que el concepto de comunidad no está claro.

Joan Tallada: Es imposible representar a la comunidad, pero lo que sería posible es representar los valores e intereses comunitarios. Curiosamente, cuando los miembros de la comunidad se reúnen, los valores que reclaman son siempre los mismos: transparencia, *feedback*, consulta continuada... Un problema es que parece que se asume que lo que diga un miembro de la comunidad es comunitario; y eso no es correcto.

- Dedicar tiempo a personas interesadas en coinfección: Introducir a temas, motivar a la formulación de preguntas.
- ¿Qué entendemos por la comunidad? No nos ponemos de acuerdo en eso.
- Definir los temas en los que nos vamos a centrar. Muchos temas están relacionados, pero no a todos podemos dar respuesta.

Tracy Swan: En EE UU se creó una coalición nacional de activistas en VIH, en la que se ponen de acuerdo para ver qué declaraciones se emiten. La representación puede tener la trampa de pensar que una declaración de la comunidad es compartida por todos.

- Debería haber una transparencia en los criterios, y quizá una norma debería ser que estas personas deberían recibir un *feedback* por parte de la comunidad, y emitirlo.
- Habría que intentar que todos los miembros de la comunidad participen: usuarios de drogas...

Joan Tallada: Cree que el problema no es cómo se elige al miembro, sino lo que defiende. Tampoco está bien visto el pedir explicaciones. Hay que movilizar más recursos en torno a la coinfección

Tracy Swan: Hay que intentar no cargar de trabajo al resto de la comunidad, los representantes deberían “traducir” lo que allí se sabe. Asumir que no lo sabemos todo. Hablar desde el sentido común, de la propia experiencia.

Joan Tallada: Habría que intentar detectar necesidades que no están siendo investigadas.

Alexandra Cerioli: En Italia no hay personas que se formen. El activismo en tratamientos ha acabado siendo un activismo en derechos humanos.

Joan Tallada: Deberíamos quitarnos la idea de que los activistas tengan que contestar a todo, hay que reconocer hasta dónde llegan los recursos. Y los activistas son seres humanos.

- No hay democracia en las asociaciones. Hay que diferenciar entre delegar y representar. Hay que decidir en qué nos vamos a centrar.

Wim Vandevelde: Los valores no son elegidos desde un punto de vista democrático, dados de forma espontánea. El conocimiento es poder. Entre algunos activistas existe la intención de querer quedarse con el poder. Habría que lograr que la ciencia sea utilizada en beneficio de la comunidad.

Tracy Swan: Deberíamos intentar mirar más al futuro y atraer jóvenes, mujeres, personas diversas. Una vez que somos representantes tenemos que pensar también en aquellas personas que nos van a sustituir.

- Reconocer que, como ONG, no utilizamos los mismos esquemas democráticos de nuestros representantes políticos.
- El sistema sanitario no responde a las necesidades básicas de los enfermos. Las ONG intentan responder a estas necesidades básicas.
- Deberíamos ser estrictos sobre los objetivos que nos hemos marcado como asociaciones.
- ¿Se defienden los Derechos Humanos relacionados con el VIH?
- ¿Qué significa implicar más a las personas con VIH en la toma de decisiones? Que haya una persona con VIH en todos los grupos no quiere decir que sea suficiente.

Joan Tallada: La participación sería hacer llegar nuestras inquietudes a las personas que nos representan y exigir respuestas a nuestras preguntas a aquellas personas que nos representan. Esto es utilizado muchas veces incluso por los medios de comunicación. Como alguien tiene una condición, vivir con VIH, ya representa a todo el mundo; y eso no es así. Deberían existir estructuras que apoyen el activismo. La razón de esto es que a veces los activistas no tienen ni tiempo, ni dinero, ni salud, para poder acudir a todos los grupos en los que sienten deberían estar.

SESIÓN 6: Retos y acciones de futuro

1.- **Estudio sobre las razones por las que personas coinfectadas que necesitan trasplante no son derivadas o no lo son a tiempo.** De carácter geográfico (¿mapeo?) para conocer dónde están los problemas. Uso de los datos para acción política.

2.- Crear una red o coalición en el tema de la coinfección en el Sur de Europa.

Grupo central:

Portugal: GAT

España: FEAT + ¿CESIDA?

Italia: LILA

Francia: ¿TRT-5? + ¿CHV?

Cada grupo se compromete a trasladar nacionalmente las discusiones.

3.- Impulsar la mejora y la armonización de las directrices de tratamiento del VHC en personas coinfectadas y de las de trasplante hepático. Incluir una discusión y abordaje de los diferentes métodos de puntuación (*scoring*) de la progresión de la fibrosis hepática y la posibilidad de armonización. **Elaboración de un documento sobre las necesidades comunitarias en coinfección: prevención, tratamiento, trasplante, etc.** Presentarlo durante la EASL en Milán, en abril.

Incidencia científica, social y política.

4.- Obtener más información sobre el registro europeo de trasplante hepático en personas coinfectadas y conseguir la participación de la comunidad. España e Italia son los países líderes: contactar con los investigadores.

5.- Recoger datos en los servicios de atención de las ONG que reflejen el impacto de la coinfección.

6.- Estudiar cómo funcionan las donaciones de órganos en cada país y explorar las posibilidades para un cambio de mentalidad e incrementar el número de donaciones. Mostrar las experiencias más exitosas. Recabar información sobre los recursos que se dedican, y comprobar si son suficientes.