

Feat



ITXAROBIDE

**VI Jornada sobre el abordaje bio-psico-social de
la coinfección por el VIH y las hepatitis víricas
Bilbao, 14 de octubre de 2010**

INFORME FINAL

Informe redactado por Lorea Fernández

**Asociación T4
Comisión Ciudadana antisida de Bizkaia
Foro Español de Activistas en Tratamientos del VIH (FEAT)
Itxarobide**

*VI JORNADA SOBRE EL ABORDAJE BIO-PSICO-SOCIAL DE
LA COINFECCIÓN POR VIH Y LAS HEPATITIS VÍRICAS*

PROGRAMA

9.30 - 10.15	Inauguración: - D. Diego García. Coordinador del Foro Español de Activistas en Tratamientos del VIH (FEAT) - Dña. Argiska Etxebarria. Área de Salud y Consumo, Ayuntamiento de Bilbao - D. Mercedes Estébanez. Directora de Salud Pública. Departamento de Sanidad y Consumo. Gobierno Vasco.
10.15 – 10.45	Nuevas perspectivas en el tratamiento de la hepatitis C Ponente: Dra. Cristina Tural, Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona (Barcelona) Moderadora: Maria Jose Clement, FEAT
10.45 – 11.00	Debate
11.00 – 11.20	Pausa
11.20 – 11.45	Factores psicosociales protectores de la salud en infecciones víricas de larga evolución: Experiencia piloto en intervención con personas con VIH y Hepatitis C para el fomento de la autorrealización y el afecto positivo Ponentes: Carmen Vicioso. Psicóloga. Asociación T4. Nagore Asla. Dra. en Psicología. UPV/EHU Moderadora: Ana López Zúñiga, FEAT/Asociación T4
11.45 – 12.00	Debate
12.00 – 13.30	La respuesta de la sociedad civil en el abordaje de las infecciones por hepatitis víricas Moderadores: Marta Pastor, Comisión Antisida de Bizkaia / Juanse Hernández, FEAT / gTt: - La experiencia en mono infección Amparo González, Asociación Española de Enfermos de Hepatitis C (AsoEEHC) - La experiencia en coinfección Carlos Varela. Foro Español de Activistas en Tratamientos del VIH (FEAT) - La experiencia de las organizaciones que trabajan con personas usuarias de drogas Xavier Sánchez Pretel, Asociación de intervención comunitaria en drogodependencias (ASAUPAM), Santa Coloma de Gramenet (Barcelona) - La experiencia de las organizaciones que trabajan con colectivos migrados Aldana Menéndez Ramírez, Associació Benestar i Desenvolupament (ABD), Barcelona - La experiencia internacional Diego García, FEAT / European AIDS Treatment Group (EATG) / Hepatitis Community Advisory Board (HCAB)
13.30 – 14.00	Debate
14.00 – 16.00	Pausa
16.00 – 17.30	Talleres (a elegir) 1. ¿Cómo desarrollar campañas efectivas de sensibilización, prevención y detección de las hepatitis virales en colectivos más vulnerables? Facilitador: Jokin García: La Luca Comunicación 2. Servicios de acompañamiento a personas con enfermedad hepática, Udiarraga García, Itxarobide/FEAT/CESIDA
17.30 – 18.30	Resumen y cierre de la jornada - Dña. Udiarraga García. Presidenta de Itxarobide - D. Marco Imbert. Presidente de la Asociación T4 - Dña. Marta Pastor. Presidenta de la Comisión antisida de Bizkaia

Con la colaboración de:

EUSKO JAURLARITZA



GOBIERNO VASCO



Índice

- Inauguración	3
- Nuevas perspectivas en el tratamiento de la hepatitis C.....	5
- Factores psicosociales protectores de la salud en infecciones víricas de larga evolución: Experiencia piloto en intervención con personas con VIH y Hepatitis C para el fomento de la autorrealización y el afecto positivo	11
- La respuesta de la sociedad civil en el abordaje de las infecciones por hepatitis víricas.....	16
- La experiencia en monoinfección	16
- La experiencia de las organizaciones que trabajan con personas usuarias de drogas	17
- La experiencia en coinfección	18
- La experiencia de las organizaciones que trabajan con colectivos migrados	21
- La experiencia internacional	23
- Clausura.....	26

INAUGURACIÓN

D. Diego García, coordinador del Foro Español de activistas en tratamientos del VIH (FEAT), agradece en primer lugar al Gobierno Vasco su colaboración, y a los laboratorios farmacéuticos MSD y Gilead por apoyar el programa de becas para miembros de la comunidad. Asimismo, da las gracias al público por el esfuerzo que han hecho por asistir un año más a esta jornada.

Dña. Argiska Etxebarria, del Ayuntamiento de Bilbao, disculpa a Sabin Anuzita, Concejal Delegado del Área de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao, por no asistir. Desde el Ayuntamiento, y sobre todo desde el Área de Salud y Consumo, felicita a las entidades organizadoras por el magnífico trabajo realizado y les traslada su apoyo. También les anima a continuar con el mismo empeño. Apunta que desde esa área del Ayuntamiento seguirán trabajando con estas asociaciones.

Dña. Mercedes Estébanez, Directora de Salud Pública del Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco, agradece a las entidades organizadoras su labor. A continuación, da un breve discurso en el que aborda el tema que nos ocupa: la coinfección por VIH y las hepatitis víricas. Expone que el tratamiento antirretroviral ha sido un avance en la medicina comparable al descubrimiento de los antibióticos. Habla del perfil de las personas infectadas por VIH y señala que, hoy en día, los pacientes afectados por esta enfermedad son crónicos al igual que otros que puedan padecer diabetes, enfermedad cardiovascular, etc. Las preguntas y demandas del paciente con VIH están relacionadas con las terapias antirretrovirales y también a otras problemáticas comunes a las de la población en general, como por ejemplo perder peso, dejar el tabaco, plan de auto-cuidados, etc.

Según Mercedes Estébanez, la coinfección plantea nuevos desafíos, aunque cree que se han realizado avances importantes en este ámbito, como por ejemplo el gran número de trasplantes hepáticos que se están llevando a cabo en el Hospital de Cruces.

Se dirige a las ONG para alabar su cultura de trabajo común, con más de 20 años de experiencia. También el que hayan introducido entre sus líneas de trabajo el apoyo a la adherencia a los fármacos antirretrovirales; que hayan colaborado y puesto en marcha estructuras sociales, como centros de día, residencias, etc.; y que hayan desarrollado estrategias en el seguimiento, atención y apoyo de los pacientes.

Finaliza diciendo que el objetivo del Departamento de Sanidad y Consumo es reducir el impacto de estas enfermedades y mejorar la calidad de la atención. Establecer diferentes líneas de trabajo como el desarrollo de la educación del paciente. Anima a las y los pacientes a que se impliquen en la autogestión de su enfermedad ya que la experiencia nos dice que aquéllas y aquéllos que lo hacen consiguen mejores resultados.

En este sentido, comenta que se va a implementar una experiencia piloto con diabéticos, y de ser exitosa, se ampliará a otras patologías.

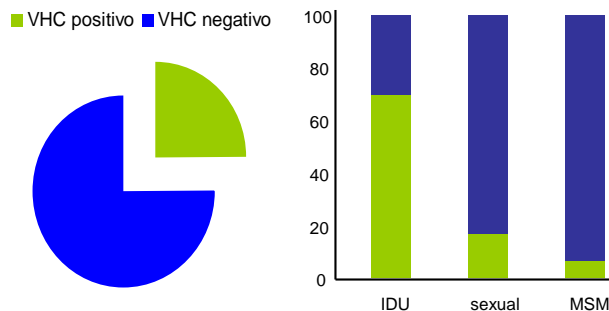
La inauguración se cierra con un pequeño homenaje a Ernesto Delgado, miembro de FEAT, que falleció el mes de agosto en Santa Cruz de Tenerife. Héctor Fortuny, ex presidente de la Unión para la ayuda y protección de los afectados por el Sida (UNAPRO), glosa y recuerda a todo el auditorio al amigo y compañero Ernesto Delgado.

NUEVAS PERSPECTIVAS EN EL TRATAMIENTO DE LA HEPATITIS C

Dra. Cristina Tural
Hospital Universitari Germans Trias i Pujol
Badalona (Barcelona)

Moderadora: María José Clement (FEAT)

EPIDEMIOLOGÍA (1)



Tests serológicos VHC menos sensibles (ARN-VHC).

HIV incrementa la viremia VHC, mayor riesgo de transmisión sexual y vertical.

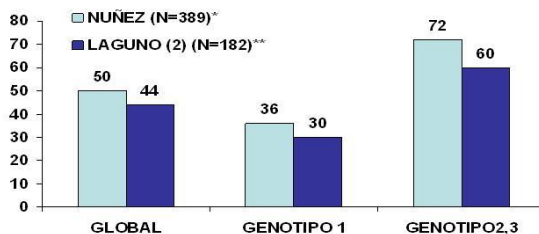
Thomas DL. *Hepatology* 2002;36:S201-9

ya que hay un gran volumen de personas coinfectadas crónicas.

Hemos asistido a una disminución de la incidencia de la coinfección por VIH y el virus de la hepatitis C (VHC). La prevalencia de la infección por el VHC en pacientes infectados por VIH llegaba al 70% y se observa una disminución muy importante en los nuevos casos de infección por VHC en personas con VIH, que se sitúa en la actualidad un 14%. Esto no le resta importancia

El impacto del VIH sobre la infección por VHC: el VIH aumenta la progresión del VHC. La cirrosis hepática se da con más probabilidad y con una evolución más rápida en pacientes coinfectados que en aquellos que sólo tienen hepatitis C. La enfermedad hepática terminal es la principal causa de muerte del paciente coinfectado por VIH y VHC. Además, es bien sabido que en el paciente coinfectado existe un mayor riesgo de hepatotoxicidad por el efecto de la toma de fármacos antirretrovirales, lo que también afecta a la supervivencia de esta población de pacientes.

“GOLD STANDARD” DEL TRATAMIENTO DE LA INFECCIÓN POR EL VHC



Laguno M et al, *Hepatology* 2009; 49:22-31; Nuñez M et al, *AIDS Research Retrovirus* 2007;23:972-82

*Peg-IFN alfa 2 a+ RBV 1000-1200 mg/día. Extensión G1 y 4 : no concluyente

** Peg-IFN alfa 2 a vs Peg-IFN alfa 2b+ RBV 1000-1200 mg/día.

No diferencias significativas en seguridad y eficacia entre los dos Peg-IFN.

Entre los beneficios del tratamiento contra el VHC en pacientes coinfectados figuran la disminución de la progresión a cirrosis, la disminución de la mortalidad por enfermedad hepática terminal y la disminución de la hepatotoxicidad por antirretrovirales.

El ‘estándar de oro’ del tratamiento de la infección por el VHC en pacientes coinfectados consiste en la

El desarrollo de mutaciones de resistencias es uno de los temas más controvertidos en la investigación de estos nuevos medicamentos orales contra el VHC. La consecuencia inmediata de la aparición de mutaciones de resistencia es que el virus salvaje (el predominante, no mutado y sensible a los fármacos) da paso a una población de virus resistente y, por consiguiente, mutado y no sensible a la acción de los medicamentos.

Además, la aparición de ciertas mutaciones de resistencia implica resistencia cruzada a fármacos de la misma clase (es decir, una mutación del VHC es resistente a más de un fármaco, lo que implica que si se desarrolla resistencia a un compuesto determinado, el VHC resistente podría serlo también para medicamentos que todavía no se hayan tomado).

Para evitar el desarrollo de mutaciones de resistencia del VHC y hasta que estén disponibles varios medicamentos orales de acción directa contra el VHC que permitan construir una terapia combinada contra la hepatitis C (siguiendo el mismo principio de terapia combinada utilizado contra el VIH), estos nuevos fármacos necesitarán combinarse con el tratamiento estándar: IFN-PEG y/o ribavirina.

Los fármacos de acción directa contra el VHC más avanzados en su desarrollo son los inhibidores de la proteasa boceprevir y telaprevir. Ambos están siendo probados en ensayos de fase III en pacientes que sólo tienen hepatitis C. La mayoría de estrategias terapéuticas con los nuevos fármacos se basan en combinaciones con la terapia estándar (IFN-PEG + RBV) obteniéndose la máxima eficacia con los tratamientos prolongados.

Fármaco	Laboratorio	Ensayos de fase III
Boceprevir	Merck / Schering-Plough	RESPOND-2: Evalúa la eficacia y la seguridad de boceprevir junto a IFN-PEG alfa-2b y RBV en personas que tomaron previamente tratamiento anti-VHC sin éxito y con genotipo 1.
		SPRINT-2: Evalúa la eficacia y la seguridad de boceprevir junto a IFN-PEG alfa-2b y RBV en personas <i>naïve</i> al tratamiento contra la hepatitis C
Telaprevir	Vertex / Tibotec	REALIZE: Evalúa la eficacia, la seguridad y la tolerabilidad de telaprevir combinado con IFN-PEG alfa-2a y RBV personas con VHC de genotipo 1 en las que falló el tratamiento con interferón y ribavirina.
		OPTIMIZE: Evalúa la eficacia, la seguridad y la tolerabilidad de telaprevir (2 veces al día) combinado con IFN-PEG alfa-2a y RBV personas en <i>naïve</i> al tratamiento contra la hepatitis C y genotipo 1 del VHC.
		ADVANCE: Evalúa la eficacia, la seguridad y la tolerabilidad de telaprevir combinado con IFN-PEG alfa-2a y RBV personas en <i>naïve</i> al tratamiento contra la hepatitis C.
		ILLUMINATE: Evalúa la eficacia, la seguridad y la tolerabilidad de telaprevir combinado con IFN-PEG alfa-2a y RBV personas en <i>naïve</i> al tratamiento contra la hepatitis C y genotipo 1 del VHC.

Resumen de las características de los dos inhibidores de la proteasa contra el VHC observadas en los ensayos clínicos realizados en pacientes que sólo tienen hepatitis C:

Fármaco	Dosificación / nº de pastillas	RVS en pacientes <i>naïve</i> al tratamiento contra el VHC	Duración del tratamiento	Estrategia	Efectos secundarios
Boceprevir	3 veces al día / 12 pastillas/día	54-56% (no inducción frente a inducción; 24-28 semanas de tratamiento) 67-75% (no inducción frente a inducción; 44-48 semanas de tratamiento)	24-28 semanas 44-48 semanas	Triple terapia (IFN-PEG + RBV + boceprevir) o 4 semanas de inducción con boceprevir y a continuación, triple terapia (IFN-PEG + RBV + boceprevir)	Anemia (uso frecuente de eritropoyetina alfa para manejar este efecto secundario)
Telaprevir	3 veces al día, o posiblemente 2 veces al día 6 pastillas/día (para la dosificación de 3 veces al día)	52-61% (24 semanas) 75% (48 semanas)	8-12 semanas de triple terapia (IFN-PEG + RBV + telaprevir) seguidas de 12-16 semanas de IFN-PEG + RBV sólo (24 semanas en total)	Triple terapia	Exantema (<i>rash</i>) [que puede ser grave], anemia, náuseas, vómitos, diarrea

Mientras que se termina el desarrollo de estos fármacos y finaliza el proceso de aprobación y autorización que permita el acceso precoz a los pacientes (lo que podría demorarse un poco más para aquéllos coinfectados por VIH y VHC), se requiere optimizar y individualizar el tratamiento estándar contra el VHC.

En este sentido, recientemente se ha identificado un polimorfismo genético localizado cerca del gen IL28B (rs12979860) cuya presencia se asocia estrechamente con la respuesta al tratamiento con interferón pegilado y ribavirina:

- El genotipo homocigoto CC aumenta la probabilidad de obtener una respuesta virológica sostenida al tratamiento contra el VHC.
- El genotipo heterocigoto CT o homocigoto TT disminuye la probabilidad de conseguir una RVS.

La identificación factores pronóstico de respuesta al tratamiento, como dicho polimorfismo, permite a médicos y pacientes tomar decisiones sobre el inicio de la terapia contra el VHC.

Debate

Pregunta [P]: ¿En los ensayos clínicos que evalúan estos nuevos medicamentos con acción directa contra el VHC se han incluido pacientes con cirrosis hepática?

Cristina Tural [CT]: Se han incluido muy pocos pacientes con cirrosis, alrededor de un 6% de los participantes.

P: Sobre la estrategia de individualizar el tratamiento y, en concreto, sobre el uso del polimorfismo en el gen de la IL28 como factor pronóstico de respuesta, ¿es viable plantearla con los nuevos tratamientos?

CT: Hay estudios que se están poniendo en marcha. Incluso ensayos clínicos que evalúan el uso del polimorfismo como factor pronóstico.

P: ¿Ese tipo de determinación o prueba genética es muy cara?

CT: No, no es muy cara, y es sencillísima.

P: La Agencia de la Alimentación y el Medicamento de EE UU (FDA, en sus siglas en inglés) y probablemente la Agencia Europea del Medicamento aplicarán el trámite de revisión acelerada para la autorización de boceprevir y telaprevir, ¿se podría decir que a mediados de 2011 estarán aprobados al menos para pacientes mono infectados?

CT: Sí. No obstante, para coinfectados todavía se demorará un poco más, dado que hay dudas y preocupación con respecto a las interacciones entre estos nuevos medicamentos contra el VHC y los fármacos antirretrovirales.

P: Hay un estudio en marcha de boceprevir en personas coinfectadas por VIH y VHC en el que participan tres centros españoles, ¿tienes más información actualizada al respecto?

CT: No tengo constancia de que esté ya en marcha. Quizá se encuentra todavía inscribiendo participantes.

P: En pacientes que no respondieron anteriormente a un ciclo de tratamiento con IFN-PEG y RBV, pero estables en cuanto a su enfermedad hepática y, por lo tanto, en los que no es urgente tratar de nuevo de forma inmediata, dado que el tratamiento estándar de momento se utilizará junto con los nuevos medicamentos contra el VHC, ¿merecería la pena tratar la hepatitis C en este nuevo escenario incipiente de nuevos fármacos o sería más recomendable esperar mejor la llegada de más medicamentos que permitiesen la construcción de terapias combinadas contra el VHC sin el uso de IFN-PEG y RBV?

CT: Hay que pensárselo mucho antes de empezar un tratamiento con IFN-PEG y RBV. En caso de no ser urgente, hay que valorarlo bien y elegir el momento adecuado. Hay pacientes que no responden al tratamiento estándar consecuencia de los efectos secundarios, por lo que probablemente algunos se podrían beneficiar en un futuro del uso de las terapias combinadas contra el VHC que no incluyan el tratamiento estándar.

P: Un paciente que desarrolla efectos secundarios mientras toma el tratamiento estándar y no responde a la terapia, ¿puede volver a tomar en un futuro IFN-PEG y RBV?

CT: Depende del estado del paciente. Habría que valorarlo.

P: ¿Cuándo es el mejor momento para empezar el tratamiento contra el VHC?
¿Cuánto antes se empieza hay menos efectos secundarios y más probabilidad de curación?

CT: La infección por VIH tiene que estar controlada. La histología hepática es un factor que influye en la posibilidad de curación junto con la predisposición del paciente, por ello hay que monitorizar los factores que van a influir en que esta cirrosis o fibrosis progrese.

P: ¿En pacientes no respondedores, con varios fracasos de tratamiento, hay posibilidad de realizar un tratamiento de mantenimiento con IFN-PEG y RBV?

CT: Es un tema muy controvertido. Hay estudios que señalan que este tipo de tratamiento no proporciona beneficios, otros que han observado que el tratamiento de mantenimiento podría evitar la progresión a fibrosis y cirrosis.

P: ¿Existe información sobre interacciones entre los nuevos fármacos contra el VHC y los medicamentos contra el VIH?

CT: Todavía no hay mucha información sobre interacciones con antirretrovirales dado que no se han realizado todavía muchos ensayos clínicos ni en laboratorio ni en pacientes coinfectados que puedan responder esta cuestión.

P: De los nuevos interferones en investigación, ¿se prevé alguna forma de administración distinta a la actual?

CT: En principio no.

P: En una persona coinfectada con VIH controlado y una determinación de fibrosis hepática de 19 kPa por FibroScan, ¿podría revertir la cirrosis con algún tratamiento?

CT: Es poco habitual que la cirrosis revierta, sin embargo si mejora la inmunidad por el uso del tratamiento antirretroviral podría observarse alguna mejoría.

P: En Cataluña, como sabes, existe el Consejo Asesor sobre el Tratamiento Farmacológico de las Hepatitis Víricas, un panel que, entre sus funciones, incluye autorizar el tratamiento contra el VHC (IFN-PEG y RBV) para todos los pacientes catalanes tras la solicitud del médico o médica que los atiende. ¿Crees que la existencia de este Consejo Asesor puede ser un obstáculo administrativo para que los y las pacientes puedan iniciar el tratamiento a su debido tiempo, sobre aquéllos con infección aguda por VHC?

CT: No, en absoluto. El Consejo Asesor, del que formo parte, nunca ha echado atrás una solicitud de tratamiento. Su existencia responde, entre otros motivos, a la necesidad de usar de forma correcta los fármacos para el tratamiento contra el VHC y racionalizar y controlar el gasto farmacéutico.

FACTORES PSICOSOCIALES PROTECTORES DE LA SALUD EN INFECCIONES VÍRICAS DE LARGA EVOLUCIÓN: EXPERIENCIA PILOTO EN INTERVENCIÓN CON PERSONAS CON VIH Y HEPATITIS C PARA EL FOMENTO DE LA AUTORREALIZACIÓN Y EL AFECTO POSITIVO

Dra. Nagore Asla
Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea
Departamento de Social y Metodología de las Ciencias del Comportamiento

Carmen Vicioso
Psicóloga
Asociación T4

Moderadora: Ana López Zúñiga (Asociación T4)

Marco teórico

Tanto la infección por VIH como las hepatitis víricas condicionan de manera importante la calidad de vida (su bienestar psicológico y social, y su salud) de las personas que las padecen. Los pacientes están expuestos a una serie de factores psicosociales comunes a otras infecciones crónicas, como la experiencia subjetiva de los sucesos vitales estresantes, la depresión, el soporte social percibido y el afrontamiento y la inhibición psicológica; pero también a una serie de factores psicosociales específicos como el estigma y la patología asociada al consumo de drogas. A ello debemos sumarle las dificultades que conlleva la toma del tratamiento antirretroviral, lo que se agrava aún más en el caso de las personas coinfectadas.

Por todo ello, las personas que están en esta situación siguen estando sometidas a un alto grado de discriminación y estigmatización que empeoran su bienestar. Resulta crucial conocer los factores que puedan incidir positivamente en su bienestar psicológico y físico dado que dicho conocimiento puede dar lugar a intervenciones que les ayuden a mejorar su calidad de vida. Entre estos factores figuran: optimismo/expectativas positivas, apoyo social, afrontamiento, expresión emocional y afecto positivo. De estos factores, dos han recibido una atención investigadora desigual: el afecto positivo y la autorrealización.

Sobre el afecto positivo:

- Se ha definido como la implicación placentera con el entorno e incluye el grado en el que la persona se siente entusiasta, alerta y activa (Watson, Clark, y Tellegen, 1988).
- Se ha propuesto que puede influir sobre la salud a través de su capacidad para aliviar las influencias potencialmente patogénicas de los sucesos estresantes sobre la salud (Pressman y Cohen, 2005).
- Se ha hallado que se asocia a una mayor supervivencia general y a unos mejores resultados de salud en un conjunto muy amplio de enfermedades (Marsland, Pressman, y Cohen, 2007; Pressman y Cohen, 2005).

- Folkman y Moskowitz (2000), basándose en su experiencia con personas seropositivas expuestas a la tarea tremendamente estresante, proponen que algunas estrategias de afrontamiento conducen a la experiencia de afecto positivo de un modo diferenciado, con lo que ello conlleva de efectos beneficiosos y protectores para la salud.

La investigación ha prestado menos atención a la autorrealización, sobre todo en relación con el VIH:

- Maslow (1995) lo describía como la dinámica interna al organismo que lo conduce a realizar, satisfacer y mejorar sus potencialidades inherentes.
- Bower, Kemeny, Taylor y Fahey (1998) encontraron que aquellos participantes que desarrollaron actividad cognitiva en relación a la pérdida del ser querido y que lograron descubrir un nuevo sentido a lo que les había ocurrido mantuvieron sus niveles de células CD4 T y mostraron una menor mortalidad por sida.
- Ryff (1989) y Ryff y Keyes (1995) establecieron la autorrealización sobre la base de seis dimensiones:
 1. *Autoaceptación*: capacidad para ver y aceptar las propias fortalezas y debilidades.
 2. *Propósito en la vida*: tener metas y objetivos que den significado y dirección a la vida.
 3. *Crecimiento personal*: sentir que las propias capacidades y potenciales están siendo actualizadas a lo largo del tiempo.
 4. *Relaciones positivas con las y los otros*: tener conexiones cercanas y valiosas con los otros.
 5. *Competencia ambiental*: ser capaz de manejar las demandas del entorno.
 6. *Autonomía*: disponer de la fuerza necesaria para mantener las propias convicciones personales incluso cuando éstas están en disonancia con las posiciones mayoritarias.

Estudio e intervención piloto

Los modelos teóricos anteriormente citados se han llevado a cabo con población general. A continuación se detalla el estudio y la intervención piloto realizada conjuntamente por la Asociación T4 y el Departamento de Psicología Social y Metodología de las Ciencias del Comportamiento de la Universidad del País Vasco, en personas con VIH y/o hepatitis C.

El estudio tuvo como objetivos comprobar si el afecto positivo y la autorrealización son protectores de la experiencia de síntomas físicos en una muestra de personas con VIH y sentar las bases teóricas de una futura intervención grupal basada en la autorrealización con personas con VIH.

Se inscribió un total de 122 personas con VIH, de las cuales el 61,7% estaban coinfectadas por VHC. El 71,2% eran hombres y el 28,8% eran mujeres y su edad media fue de 42,7 años. Se accedió a los participantes a través de las

organizaciones de base comunitaria Asociación T4, Itxarobide, Comisión antisida de Bizkaia y Amigos de Benidorm.

Para la medición de la autorrealización se utilizaron la escala de bienestar psicológico de Ryff y subescalas de auto-aceptación y propósito en la vida. En el caso del afecto positivo, se hizo uso de la escala PANAS. La escala de Síntomas Físicos Revisada de Sandín y Chorot fue utilizada para la salud física.

Los resultados muestran que tanto la autorrealización como el afecto positivo correlacionan de forma negativa y significativa con los aspectos físicos. Se observó que aquellas personas con mayor puntuación en autorrealización y afecto positivo tenían mejores síntomas físicos. En las personas coinfectadas se mantuvieron los mismos resultados que con las personas con VIH.

Teniendo en cuenta los resultados de la investigación empírica, se desarrolló una intervención piloto para fomentar la autorrealización en personas usuarias de diferentes programas de Itxarobide y de T4. Para tal fin, se llevaron a cabo 2 grupos semanales de intervención durante los meses de mayo-julio de 2010 en los que participaron 21 personas, el 40% de las cuales estaban coinfectadas por VHC. Para acceder a los participantes se contó con la colaboración voluntaria de usuarios/as de las asociaciones anteriormente citadas.

Cada intervención constaba de 8 sesiones, de 2 horas de duración cada una, y fue facilitada por tres personas: 2 psicólogas que se encargaban del desarrollo de la intervención y un/a observador/a.

Los contenidos del curso se corresponden con las 3 principales dimensiones de la autorrealización del modelo Ryff (1989, 1995):

- Autoaceptación
- Relaciones con las y los demás
- Propósitos en la vida.

Cada sesión mantenía la siguiente estructura:

- Dinámica lúdica grupal (cohesión, contacto con uno/a mismo/a) y revisión de tareas (20 min)
- Teoría (20 min)
- Descanso (20 min) (café y merienda)
- Práctica (35 min)
- Debate (15 min)
- Cierre (10 min)

**VI JORNADA SOBRE EL ABORDAJE BIO-PSICO-SOCIAL DE
LA COINFECCIÓN POR VIH Y LAS HEPATITIS VÍRICAS**

	Dinámica lúdica	Teoría	Práctica	Debate	Cierre
Sesión 1	Presentación de los participantes	Presentación del contenido y procedimientos del grupo	Establecer normas	Afinar normas	Traer un objeto significativo
Sesión 2	Alimentación saludable	Autoaceptación	Lectura para reflexionar	Presentación de forma positiva	Exponer el objeto significativo
Sesión 3	Relajación	Autoestima	¿Qué es la autoestima?	Realización de murales	Lectura para reflexionar
Sesión 4	Estiramientos	Comunicación	<i>Role playing</i> sobre comunicación	Consecuencias de los tipos de comunicación	Derechos asertivos
Sesión 5	Escuchar música	Empatía y reconocimiento de emociones	Instrumento para reconocer emociones	Dificultades para reconocer emociones	Identificar en qué situaciones sentimos diferentes emociones
Sesión 6	Charla de sexualidad	Crecimiento personal	Película sobre crecimiento personal	Comentar la película	Lograr nuevas metas sociales
Sesión 7	Comentar actividad social	Propósitos en la vida	Cuáles son nuestros objetivos	Cómo lograr los objetivos	Lectura sobre logro de objetivos y metas
Sesión 8	Valoración de los facilitadores	Administración de cuestionarios	Valoración de los participantes	Despedida	

Se llevaron a cabo 4 tipos de evaluaciones:

1. Evaluación de variables sociodemográficas, estado serológico, tratamientos, etc. al inicio y finalización de la intervención.
2. Evaluación de la autorrealización, afecto positivo y síntomas físicos mediante la administración de los siguientes cuestionarios, al inicio y finalización de la intervención.
 1. Autorrealización: Escala de Bienestar Psicológico de Ryff.
 2. Afecto positivo: Escala PANAS
 3. Salud física: Escala de Síntomas Físicos Revisada.
3. Evaluación de la satisfacción de los participantes.
4. Evaluación del nivel de contenido adquirido por los participantes.

Los resultados de la evaluación de la satisfacción son los siguientes:

Temas	Monitoras	Participación	Ejercicio	Material
8,94	9,25	9,13	8,56	8,38
Material Entregado	Espacio	Nº de sesiones	Duración	Horario
9,13	8,8	8,25	8,8	9,1

Los resultados preliminares son positivos aunque se deben realizar análisis en mayor profundidad.

Las responsables de la intervención piloto destacan los altos índices de satisfacción tanto por parte de usuarios/as como de profesionales que lo realizan. Además, destacan de la experiencia el modelo de trabajo de colaboración y de igual a igual entre el mundo asociativo y académico, que probablemente ha tenido que ver con el éxito de la intervención.

Debate

Pregunta [P]: ¿Que opináis del papel de las y los psicólogos en las asociaciones a la hora de ayudar y atender a las y los usuarios para que puedan aumentar su bienestar y calidad de vida y, en definitiva, puedan volver a sentirse bien con sigo mismo/a?

Carmen Vicioso [CV]: Es importantísima la labor de la atención psicológica en las ONG. Ofrecer este tipo de servicios es fundamental en el trabajo de las asociaciones. No todos los profesionales tienen la suerte de trabajar en un contexto comunitario, y esto que facilita mucho las cosas.

Nagore Aisa [NA]: Para la realización de esta intervención, en la que se pretendía aflorar las partes positivas de las y los usuarios y desarrollar recursos y habilidades para afrontar el futuro, poder realizarla en una asociación de base comunitaria fue fundamental. Las y los participantes lograron en ese espacio de tiempo y en ese entorno cambiar a una actitud más positiva.

P: ¿El hecho de que estas personas ya participaban en grupos de autoayuda en otras asociaciones no supuso en sesgo en el sentido de que ya estaban inmersas en un proceso de autoayuda?

CV: Algunas sí, pero no todas. Para algunos/as participantes era la primera vez. Otras/otros habían hecho un trabajo individual con psicólogas/os, pero nunca lo habían hecho en grupo.

P: En vuestra opinión, ¿en qué medida esa mejora es atribuible a esa experiencia piloto?

NA: Es pronto para responder a esta pregunta. De momento no lo han analizado pero percibimos que no toda la mejora es atribuible a la intervención piloto.

P: ¿Han participado en el trabajo los familiares?

CV: De momento no. En este estudio piloto no, pero hay un proyecto de implementar una escuela de padres que podría ser muy útil para trabajar los aspectos relacionados con el afecto positivo y la autorrealización.

P: ¿En el próximo curso vais a correlacionar que estas personas tengan la fuerza o el deseo de verbalizar su situación clínica? ¿Consideráis trabajar este aspecto?

CV y NA: El aspecto de verbalizar la situación clínica es una opción personal. Lo que es cierto es que trabajar la autorrealización y el afecto positivo empodera para poder llegar a verbalizarlo si así lo desea la persona.

LA RESPUESTA DE LA SOCIEDAD CIVIL EN EL ABORDAJE DE LAS INFECCIONES POR HEPATITIS VÍRICAS

Moderadores:

- **Marta Pastor (Comisión antisida de Bizkaia)**
- **Juane Hernández (FEAT / Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH [gTt])**

LA EXPERIENCIA EN MONOINFECCIÓN

Amparo González

Asociación Española de Enfermos de Hepatitis C (AsoEEHC).

Coordinadora

La asociación nació en 1998, desde entonces han pasado 5000 personas por su servicio y ha ido creciendo según las demandas de los pacientes y familiares, trabajan con ambos. El objetivo de la asociación es ayudar al enfermo a tener una mejor calidad de vida.

Entre sus objetivos se incluyen: ofrecer apoyo emocional a las y los pacientes, informar sobre el tratamiento contra el VHC y mejorar la calidad de vida de las y los pacientes.

Según esta asociación, que atiende principalmente a personas que sólo tiene hepatitis C, las principales necesidades manifestadas por sus usuarios/as se incluyen:

1. Información oral y escrita sobre:
 - La enfermedad: evolución, pruebas, etc.
 - Los trastornos psicológicos.
 - El tratamiento, beneficios y efectos secundarios.
2. Apoyo emocional:
 - Que se les escuche
 - Hablar temas tabú: la biopsia, relaciones sexuales, adicciones, muerte...
3. Aclarar dudas:
 - Que puedan preguntar sin tensión ni miedo.
4. Conocer a otras personas en su misma situación:
 - Compartir sus experiencias sobre enfermedad, pruebas y efectos del tratamiento.
 - Evitar el aislamiento y rechazo entre compañeros.
5. Apoyar a la familia de los usuarios:
 - Que entiendan al familiar afectado.
 - Cómo pueden apoyarlo durante el tratamiento
6. Profesional de contacto a su alcance

En el apartado de cómo curar y/o tener mejor calidad de vida, la AsoEEHC considera de vital importancia llevar una vida sana, entendida ésta como no

tener adicciones que influyan negativamente ni en la enfermedad ni el tratamiento.

En su opinión, la razón por la que es importante no tener adicciones es para que el especialista no se deba hacer las preguntas: '¿vale la pena invertir con el enfermo con adicciones en la realización de pruebas (por ej. biopsia), si se le va a recomendar tratamiento y no va a cumplir con éste?' o '¿vale la pena hacer una inversión sanitaria cuando el paciente no le da importancia a la evolución de su propia enfermedad?'.

Según Amparo, la naturaleza (buena o mala) del funcionamiento y la relación entre médico y paciente revierte en resultados (positivos o negativos) que repercuten en la atención y el bienestar y calidad de vida del paciente.

En este sentido, si la relación es buena serían esperables los siguientes resultados positivos:

- Mejor atención
- Ofrecimiento nuevas pruebas
- Ofrecimiento para participar en nuevos estudios
- Mejor calidad de vida
- Mayores posibilidades de curación
- Mayor inversión sanitaria
- Autoconfianza
- Mayores expectativas de futuro

Si por el contrario, dicha relación no es buena serían esperables los siguientes resultados negativos:

- Derivar a atención primaria
- No ofrecer nuevas alternativas
- Ser una persona negativa y susceptible
- Sensación de culpabilidad
- Fracaso familiar, laboral....
- Peor calidad de vida

LA EXPERIENCIA DE LAS ORGANIZACIONES QUE TRABAJAN CON PERSONAS USUARIAS DE DROGAS

Xavier Sanchez Pretel

Asociación de intervención comunitaria en drogodependencias (ASAUPAM)

Educador social

Santa Coloma de Gramenet (Barcelona).

ASAUPAM es una ONG que realiza intervenciones en el ámbito comunitario de las drogodependencias y el VIH/sida. Conjuga la intervención local en Santa Coloma de Gramenet y Badalona (Barcelona) con acciones de carácter

autonómico y estatal. El trabajo a escala local se realiza en dos ciudades donde el consumo de droga es habitual. Las intervenciones a pie de calle se basan en la reducción de daños. Las características de las personas a las que atienden son las siguientes:

- Personas entre 35 y 45 años. Por encima de esta edad, apenas atienden a nadie, por mortalidad prematura.
- Generalmente son consumidores de drogas por vía parenteral.
- Se encuentran en situación de exclusión social.
- Tienen muchas patologías, con una evolución de consumo de más de 20 años, Y con una salud muy deteriorada.
- La mayoría han probado tratamientos de metadona con consumos activos.
- Mala alimentación.

Podemos ver que se juntan muchos factores y cada vez se ve más muerte por fallo hepático. La coinfección por VIH y VHC es muy prevalente, al igual que sucede en los centros penitenciarios.

La adherencia al tratamiento antirretroviral es en general alta; la inmensa mayoría toma el tratamiento, pero no ocurre lo mismo con el VHC. En este sentido, la duración del tratamiento les condiciona.

Entre las actividades que desarrollan ASAUPAM se incluyen el programa de intercambio de jeringuillas, el programa de acompañamiento (llevado a cabo principalmente por ex usuarios acompañan a los usuarios a los recursos sociales y asistenciales), actividades socio-educativas y formación (efecto bola de nieve: formar educadores para la salud), proyectos laborales (muy adaptados para personas con VIH y VHC) y material informativo como folletos.

Los usuarios expresan que 'lo que no duele no preocupa' y su prioridad es vivir el momento y buscarse la vida día a día. Son conscientes de que les queda poco y así lo expresan. Para estos usuarios, la hepatitis ocupa uno de los últimos puestos en su lista de preocupaciones.

Para revertir esta situación, ASAUPAM cree que se deberían hacer campañas generales y específicas dirigidas a este colectivo, implementar tratamientos integrales, solucionar el que no haya planes específicos para la hepatitis.

LA EXPERIENCIA EN COINFECCIÓN

Carlos Varela

Foro Español de Activistas en Tratamiento del VIH (FEAT)

LAZOS pro Solidariedade / Comité antisida de Ferrol

Las organizaciones comunitarias de VIH introdujeron desde mediados de los años 90 la coinfección por VHC en sus agendas. Las razones son bien conocidas: la infección crónica por VHC es actualmente una de las principales causas de morbilidad en personas con VIH en España. Esto es así porque el VIH hace progresar más rápidamente la fibrosis hepática. De las

120.000-150.00 personas que hay en España con VIH se calcula que 70.000-80.000 estarían coinfectadas por VHC.

Además, la respuesta al tratamiento estándar (IFN-PEG + RBV) contra el VHC en pacientes coinfectados es inferior a la obtenida en pacientes mono infectados por VHC. Por ello se necesitan nuevos fármacos contra el VHC más eficaces y menos tóxicos, sobre todo para personas coinfectadas con enfermedad hepática avanzada que no respondieron al tratamiento estándar.

Otro de los argumentos por los cuales se introdujo la coinfección por VHC en la agenda de las ONG de VIH es el acceso limitado al trasplante hepático. En el pasado, hubo la necesidad de incluir a las personas con VIH en las listas de trasplante cuando en aquel entonces la infección por VIH era una contraindicación. Una vez que se logró, en la actualidad existe la necesidad de mejorar el acceso a las personas coinfectadas a la lista de trasplante hepático, superando las desigualdades detectadas.

Por último, existe la necesidad de intervenciones específicas de atención, asistencia, acompañamiento y consejo asistido dirigidas a personas coinfectadas, sobre todo aquellas en situación de vulnerabilidad: personas en exclusión social, privadas de libertad, usuarias o ex usuarias de drogas inyectables a las que la coinfección por VIH y VHC afecta desproporcionadamente.

¿Cuál ha sido la respuesta de las ONG de VIH a la Hepatitis C?

1.- En el acceso al trasplante hepático: Se han realizado varias acciones, siendo la más destacada la creación en 1988 de ATOS (asociación para el trasplante de órganos en seropositivos), una ONG que pretendía buscar la movilización comunitaria y médica para que las autoridades sanitarias revisasen el criterio de exclusión absoluta de la infección por VIH en el trasplante hepático, y promover un estudio piloto que analizara la supervivencia de las personas trasplantadas con VIH en la era TARGA.

En febrero de 1999, se finaliza el primer borrador del protocolo y el 4 de enero de 2002 se realiza el primer trasplante de hígado a una personas con VIH en el Hospital de Bellvitge de Barcelona. La comunidad del VIH se moviliza para que la experiencia se extienda a otros centros hospitalarios españoles. En junio de 2004, el Hospital La Fe de Valencia realizar el siguiente trasplante en una persona con VIH.

En 2005, se publica el documento de consenso GESIDA/GESITRA-SEIMC, SPNS Y ONT sobre trasplante de órgano sólido en pacientes infectados por el VIH en España, en cuya edición final se incluyen las aportaciones de los grupos comunitarios FEAT y CACSIDA/CESIDA.

2.- En el acceso a nuevos fármacos contra el VHC, las organizaciones española gTt y VyH en contexto, coorganizan en 2007 y 2008, con el Grupo Europeo sobre Tratamientos del VIH (EATG), dos encuentros en Sitges

(Barcelona) para debatir sobre cómo acelerar el acceso y la investigación de nuevos fármacos para la hepatitis C para personas coinfectadas por VIH y VHC. Los encuentros reunieron a un grupo de más de 40 activistas, médicos, investigadores, miembros de agencias reguladoras y representantes de compañías farmacéuticas.

3.- En el diálogo con la industria farmacéutica y los especialistas clínicos en España: los Consejos Asesores Comunitarios españoles (FEAT y CACSIDA/CESIDA) mantienen reuniones periódicos con los laboratorios farmacéuticos para abordar los planes de investigación y desarrollo de medicamentos antirretrovirales y nuevos fármacos contra el VHC.

4.- En el debate sobre el abordaje multidisciplinario de la coinfección: las organizaciones FEAT, Itxarobide, Asociación T4 y la Comisión antisida de Bizkaia realizan cada año las Jornadas sobre el abordaje bio-psico-social de las personas coinfectadas por VIH y Hepatitis víricas, una experiencia pionera en España que ha permitido crear un espacio para que profesionales de la salud, comunitarios, pacientes y autoridades sanitarias puedan debatir sobre la abordaje integral de las personas con VIH.



5.- En sensibilizar, dar visibilidad, informar y denunciar: Las ONG españolas han realizado publicaciones, folletos, campañas relacionadas con la coinfección por VIH y VHC.



6.- En el acompañamiento y atención de las personas coinfectadas: Las ONG de VIH ofrecen servicios y programas específicos dirigidos a las personas coinfectadas, como por ejemplo *counselling* en tratamientos; grupos de ayuda mutua; recursos sociales de estancia y permanencia; programas y servicios de reducción del daño para usuarios de drogas (prevención de nuevas infecciones y reinfecciones); jornadas y talleres monotemáticos; pares formados/as; y movilización y trabajo en red.

Entre los retos para el futuro, figuran:

- Promover el acceso temprano a los fármacos en las personas no tratadas.
- Promover el desarrollo de nuevos fármacos contra el VHC.
- Promover el desarrollo de nuevos fármacos contra el VIH con menor toxicidad (hepática).
- Promover el acceso a nuevos fármacos contra el VHC a personas pretratadas (más efectivos y con menos efectos adversos).
- Eliminar las barreras existentes para el acceso a trasplante (exclusión por el uso de drogas < 2 años, desigualdad territorial).
- Promover el número de personas coinfectadas que acceden al trasplante.
- Promover la igualdad territorial en el acceso al trasplante.
- Eliminar las restricciones que limitan el acceso a la información sobre fármacos para personas de la comunidad del VIH que no son prescriptores.

LA EXPERIENCIA DE LAS ORGANIZACIONES QUE TRABAJAN CON COLECTIVOS MIGRADOS

Aldana Menéndez Ramírez

Associació Benestar i Desenvolupament (ABD)

Responsable de Programas de VIH/sida

ABD es una asociación que, con 4 sedes (Cataluña, Madrid, Andalucía e Islas Baleares), trabaja en la atención en el ámbito de las drogodependencias y el VIH/sida, el desarrollo de la infancia y la familia, la promoción de la autonomía de las personas mayores, la integración de los inmigrantes, la igualdad de género y la inclusión de los colectivos más vulnerables o en extrema marginalidad.

El equipo llevó a cabo un proceso interno de reflexión sobre el concepto de migración, ya que era imprescindible tenerlo claro antes para poder trabajar sobre él. Definirlo y aclararlo previamente permitiría obtener herramientas que permitiesen la intervención y el trabajo con esta población. Para tal fin, realizaron un cuestionamiento del concepto, una reflexión sobre su delimitación teórica y práctica, y una selección de la población diana. Fruto de esa reflexión se llegó a la siguiente definición: “Se entiende por población migrante un grupo amplio y heterogéneo, que incluye a diferentes grupos sociales y demográficos, entre ellos a quienes no tienen condición de residente permanente (extranjeros/as, refugiados/as y solicitantes de asilo, inmigrantes temporales e intermitentes), a personas con un tiempo de estancia indeterminado y a quienes tienen una situación legal irregular”.

La intervención con este colectivo se debe a que las características sociales, culturales y económicas de la población migrante desempeñan un papel muy importante en los condicionantes de salud y, en este ámbito, las infecciones por VIH y hepatitis víricas son realidades a tener en cuenta y tratar, ya sea por la situación endémica de la infección en algunos de los países de origen, como

por la situación de vulnerabilidad frente a la infección de los colectivos más desfavorecidos como las personas en situación administrativa irregular.

Hay una serie de cuestiones relevantes a tener en cuenta como los aspectos legales, el desarraigo y los aspectos emocionales, el conocimiento del sistema sanitario, los aspectos culturales y las condiciones de vida.

Entre las estrategias preventivas que ABD lleva a cabo para población migrante, se incluyen cursos de formación a referentes comunitarios, talleres educativos a diferentes colectivos, elaboración de material audiovisual, difusión del material audiovisual y actividades en el entorno inmediato de los referentes.

Los ejes prioritarios del proyecto son:

- La educación para la salud:
 - Información funcionamiento sistema sanitario
 - Mensajes culturalmente adaptados
 - Materiales traducidos a diferentes lenguas
 - Promoción de la salud
- La participación comunitaria
 - Coordinación entidades de inmigrantes y para inmigrantes
 - Participación social en el fomento de estrategias de salud
 - Fomento de la responsabilidad social
 - Creación de material preventivo y educativo
- *Peer to peer*:
 - Modelo de comunicación horizontal
 - Formación de referentes comunitarios
 - Multiplicación de mensajes preventivos

Entre las herramientas de vinculación e intervención figuran el conocimiento de las comunidades previo a la acción educativa (características culturales, situación de la enfermedad en país de origen, etc), el uso de material gráfico y audiovisual traducido a diferentes lenguas y adaptado culturalmente, la disponibilidad de tiempo y espacio, y la creación de material audiovisual de forma colectiva.

El siguiente algoritmo de intervención es que se realiza en los servicios de reducción de daños en la atención de colectivos migrantes:



También realizan actividades de sensibilización y visibilidad social con motivo del Día mundial de lucha contra la hepatitis, las fiestas de la ciudad de Barcelona, y actividades de difusión comunitarias realizadas por agentes de salud migrantes.

Asimismo, disponen de un programa de escuela de salud dirigido a personas usuarias de drogas en el que se ofrece formación a agentes de salud, se realizan talleres preventivos y de reducción de riesgos e intervención de agentes de salud migrantes.

LA EXPERIENCIA INTERNACIONAL

Diego García

FEAT / European AIDS Treatment Group (EATG) / Hepatitis Community Advisory Board (HCAB)

EATG es una coalición de activistas en tratamientos de VIH/SIDA, coinfecciones (TB y Hepatitis víricas) y enfermedades asociadas. Se funda en 1992 en Alemania por personas de distintos países europeos. Actualmente tiene su sede en Bruselas. El foco geográfico principal lo componen los estados europeos según el concepto más amplio de región europea de la OMS.

Su misión es conseguir lo más rápidamente posible el acceso a productos y dispositivos médicos novedosos, así como de pruebas diagnósticas que prevengan o traten la infección por VIH o enfermedades asociadas, mejoren la calidad de vida de las personas que viven con VIH o están en riesgo de adquirirlo.

Su objetivo es hacer posible que las personas con VIH y aquellas que defienden sus derechos hagan aportaciones significativas al proceso de desarrollo, evaluación y aprobación de los tratamientos del VIH, centrándose en: las prioridades y la ética en la investigación; el acceso a la información; el acceso a los servicios médicos, y el acceso a los fármacos.

ECAB es el Consejo Asesor Comunitario Europeo con sede en Bruselas. Fue fundado en 1997 por EATG para facilitar una interacción mayor y más productiva con la investigación y desarrollo de nuevos agentes para tratar el VIH y sus complicaciones.

Sus objetivos son revisar el diseño de ensayos clínicos en la fase de planificación, seguir los ensayos en marcha: efectos secundarios y prioridades de la comunidad, mantenerse informados de los resultados ínterin, representar los intereses de las PVVS, en particular de los participantes en ensayos clínicos, promover el acceso al tratamiento de los grupos vulnerables (UDI) y países del este de Europa y por último promover el desarrollo de nuevas y efectivas terapias para el tratamiento de los pacientes coinfectados con hepatitis virales/tuberculosis.

Hitos en el activismo en coinfección:

- I Jornadas sobre Coinfección por VIH y VHC (25/11/05): Se celebra por primera vez este evento, que sienta las bases para su continuidad. En esta primera jornada, participa la activista estadounidense Tracy Swan, directora del programa de hepatitis C de la organización Treatment Action Group.
- Sitges I 'Agenda para la investigación y el acceso a los fármacos experimentales contra el VHC para personas coinfectadas por VIH/VHC (7-8-9/03/07): Organizado por EATG y gTt, activistas españoles, europeos y americanos se reúnen con representantes de la industria farmacéutica, agencias reguladoras, clínicos e investigadores para poner en la agenda la necesidad de que las personas coinfectadas puedan tener acceso a nuevos tratamientos más efectivos y menos tóxicos para la hepatitis C. Así mismo se señala la necesidad de ensayos bien diseñados con participación comunitaria en su elaboración y revisión para personas mono- y coinfectadas.
- III Jornadas de Coinfección por VIH y VHC: Abordaje social en el Sur de Europa (18-19/10/2007): FEAT, T4, Itxarobide, la Comisión antisida de Bizkaia y EATG reúnen en Bilbao a activistas españoles, portugueses, franceses e italianos para abordar la situación crítica que sufren las personas coinfectadas en el sur de Europa y se crea la red europea de activistas en coinfección (SENCA).
- Sitges II 'Diseño de Ensayos Clínicos: Fármacos experimentales contra el VHC para personas coinfectadas por VIH y VHC' (9-10/05/2008): Organizado por EATG y VIH en Contexto, la comunidad pide participar en la redacción de las guías para el desarrollo de nuevos fármacos de las agencias reguladoras; participar activamente en el diseño, revisión y presencia en los consejos de seguridad de datos de los ensayos de los nuevos fármacos para la hepatitis C; y que se creen redes de investigación y participación comunitaria.
- Sitges III/Bruselas I 'Diseño de Ensayos Clínicos: Fármacos experimentales contra el VHC para personas coinfectadas por VIH y VHC': Organizado por EATG. La Agencia Europea del Medicamento (EMA) elabora directrices y recomendaciones para el desarrollo de nuevos fármacos para el tratamiento de la hepatitis C incluyendo ensayos pivotaes previos a la autorización del producto en personas coinfectadas. Activistas en hepatitis contribuyen a su elaboración. Algunas compañías farmacéuticas también inician ensayos de sus nuevos fármacos en personas coinfectadas mientras que otras consultan a la comunidad sobre la mejor manera de desarrollarlos.



- H-CAB: Recientemente se ha creado el Consejo Asesor Comunitario en hepatitis. H-CAB no realiza trabajo político o de acceso a los nuevos fármacos (aunque muchos de sus miembros lo hacen de manera individual o dentro de otras organizaciones). Su misión es revisar y contribuir en el aspecto científico del desarrollo de los nuevos fármacos para el tratamiento de la hepatitis c desde la perspectiva comunitaria y que éstos estén disponibles en la mayor brevedad posible para todas aquellas personas que los puedan necesitar. Está formado por activistas europeos y americanos.

Debate

Pregunta [P]: ¿Cómo puedo seguir un tratamiento de interferón viviendo en la calle?

Amparo González: Hay pocos recursos destinados a las personas que como tú viven en la calle y que no tienen estabilidad económica. Por lo que sería mejor esperar a que tengas un lugar donde residir y después empezar el tratamiento.

P: ¿Sería bueno comenzar en un piso de acogida un tratamiento contra la hepatitis C?

Asociación T4: Por supuesto; las ONG tienen programas y recursos residenciales para personas que están en tú situación. Por ejemplo, en T4 tenemos recursos en esta línea.

P: (A Amparo González) ¿La AsoEEHC recibe apoyo de los laboratorios con productos contra el VHC? ¿Interactuáis con la industria farmacéutica para seguir la investigación y desarrollo de los nuevos medicamentos y para discutir sobre temas de seguridad y estrategias de tratamiento de sus fármacos ya comercializados?

AG: Sí, mantenemos buena relación con los dos grandes laboratorios y recibimos financiación y apoyo para nuestras actividades. Respecto a tu segunda pregunta, comentarte que mantenemos un diálogo e incluso se ponen en contacto con nosotros cuando necesitan participantes para sus ensayos.

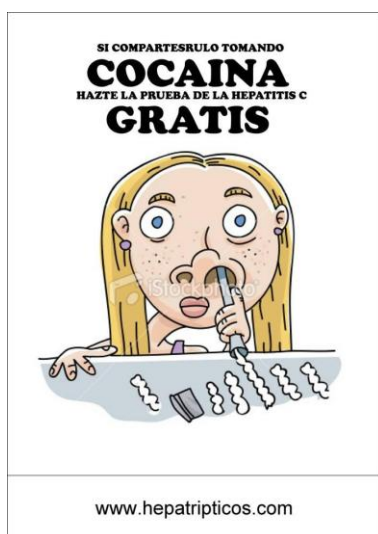
- **Carmen Vicioso:** Respecto al acceso al tratamiento contra la hepatitis C para personas en situación de vulnerabilidad, como aquéllas con problemas de adicción, personas en exclusión social o personas migradas en situación irregular, hay un tema que nunca contemplamos y es el derecho a decidir por sí mismos. Prejuzgamos que hay personas que no pueden empezar el tratamiento, por ello la información y la prevención deben ser prioritarias; no podemos dar nada por hecho. Hay momentos en los que puedes llegar a pensar que las circunstancias vitales de estas personas pueden suponerles más problemas para seguir o adherirse a un tratamiento; pero son ellos quienes tienen que elegir. Hay experiencias positivas en este sentido que nos enseñan que en un entorno adecuado y con un abordaje y apoyo integral bio-psico-social de estas personas, en un porcentaje elevado pueden salir adelante.

Cierre

Marta Pastor
Presidenta de la Comisión antisida de Bizkaia

Udiarraga García
Presidenta de Itxarobide

Marco Imbert
Presidente de la Asociación T4



Marta Pastor quiere resaltar en que estas jornadas por primera vez se ha tratado el tema de las estrategias de comunicación, una capacidad que las ONG, a menudo por falta de tiempo y recursos, no desarrollamos en profundidad y que no le damos la importancia que tiene a la hora de comunicar nuestros mensajes. El taller “Cómo desarrollar campañas efectivas de sensibilización, prevención y detección de las hepatitis virales en colectivos más vulnerables” ha permitido profundizar en este ámbito y conocer el proceso de creación de producción de una campaña cuyo resultado ha sido la elaboración de un cartel publicitario sobre la prueba de detección del VHC. Resultar crucial incorporar en nuestro trabajo

estrategias de comunicación que nos permiten, con la ayuda de las nuevas tecnologías, crear campañas eficaces y creativas que lleguen a la población general.

Udiarraga García, que facilitó el taller ‘Servicios de acompañamiento a personas con enfermedad hepática’, explica que ha pretendido desdramatizar y apasionar a las personas que se inician en el acompañamiento y atención de personas coinfectadas. Asimismo, hace hincapié en que las ONG deberíamos intentar no duplicar trabajo ni energías ya que de esta forma ganaríamos mucho y atenderíamos mejor.

Marco Imbert concluye el cierre señalando la gran participación de asistentes en ambos talleres. Reflexiona sobre la situación actual de crisis, sobre cómo ésta afecta a nuestro trabajo y a los servicios que ofrecemos. Pese a ello, insiste en que debemos continuar demostrando a la administración que el VIH y el VHC van muy unidos y que éste es el escenario en el que las ONG de VIH nos movemos por lo que se hace imprescindible seguir contando con su apoyo.