

## Tratamiento postrasplante para la hepatitis C



Liz Highleyman

*Los daños en el hígado provocados por la hepatitis C a lo largo de los años son el motivo más común para realizar trasplantes de hígado en los EE.UU. Por desgracia, el virus de la hepatitis C (VHC) suele reinfectar el hígado nuevo una vez realizado el trasplante. La recurrencia del VHC se produce en unas semanas a veces en plazos tan cortos como 24-48 horas después del trasplante, luego de un brusco descenso inicial de la carga vírica. Las recaídas más extremas están asociadas a una elevada carga viral antes de la operación, a injertos de hígado procedentes de donantes con más edad, y al uso de fármacos inmunodepresores muy fuertes para prevenir el rechazo del órgano.*

Los investigadores están volcados en el estudio de soluciones para prevenir y tratar la recurrencia del VHC después del trasplante de hígado. Montserrat García Retortillo y Xavier Forns publicaron un análisis sobre el estado actual de conocimientos en la edición de julio de 2004 de la revista Journal of Hepatology.

El primer método para prevenir la reinfección postrasplante consiste en erradicar el VHC antes de someterse a la intervención quirúrgica. Si se puede eliminar por completo el virus del

organismo, entonces no podrá infectar al hígado nuevo. Desafortunadamente, incluso en personas que han alcanzado una respuesta virológica sostenida (RVS) con el tratamiento, parece que el VHC permanece en el cuerpo aunque sea en concentraciones muy bajas. En el número de junio de 2004 de la revista Journal of Virology, Tram Pham y colegas señalaron que el material genético del VHC persiste en los leucocitos mononucleares de la sangre periférica (un tipo de glóbulos blancos del sistema inmunitario) durante 5 años después de la "eliminación" del virus, tanto si el VHC ha remitido espontáneamente como con tratamiento. Pero, puesto que las reinfecciones más rápidas y graves se dan con más frecuencia en pacientes que tenían la carga viral elevada antes del trasplante, es probable que cualquier reducción visible del ARN del VHC resulte beneficiosa.

Aunque la terapia anti-VHC puede ser arriesgada en personas con cirrosis avanzada, cada vez se utiliza con más frecuencia el combinado de interferón más



### EN ESTE NÚMERO

**Cómo iniciar un proyecto de apoyo para manejar el VHC**  
1ª Parte.....2

**Consejos de Salud**  
**Defensa de los derechos del paciente.....3**

ribavirina en pacientes cirróticos con el VHC que se están preparando para un trasplante de hígado. Por ejemplo, Gregory Everson y colegas trataron a 102 pacientes cirróticos VHC positivos con interferón más ribavirina, y aunque la RVS fue baja (20% en total, 11% en el genotipo 1), entre los 32 participantes que se sometieron al trasplante, el VHC no rebrotó en ninguno de los que alcanzaron la respuesta virológica sostenida. En otro estudio, Forns y colaboradores hallaron que entre 30 pacientes en una lista de espera para trasplantes que recibían tratamiento con interferón más ribavirina, el VHC no reapareció después del trasplante en 6 de 9 sujetos que lograron la respuesta virológica sostenida, pero sí se reprodujo en todos aquéllos que no respondieron a la terapia.

Los efectos secundarios son comunes para los pacientes en

*sigue en la pág 4*

# Cómo iniciar un proyecto de apoyo para manejar el VHC

## 1ª Parte



Alan Franciscus, Redactor jefe

*¡Vivir con la hepatitis C no es asunto fácil! Para poder llevar esta enfermedad del mejor modo posible, es importante recibir una buena atención médica y suficiente apoyo de todos los frentes posibles: de profesionales de la salud, de familiares y amigos y también de otras personas que viven con la hepatitis C. El apoyo mutuo mediante grupos de apoyo es una de las medidas fundamentales para ayudar a las personas VHC positivas a afrontar los problemas de su vida cotidiana. La educación, el apoyo, los cuidados médicos y los servicios disponibles para los portadores del VHC les ayudarán a tomar las decisiones que más les ayuden a manejar su vida.*

A mí me diagnosticaron en el año 1996, cuando se sabía relativamente poco acerca de la hepatitis C. La información sobre la enfermedad era escasa, y entre lo poco que había destacaban más los puntos equivocados que los acertados. Poco tiempo después de conocer el diagnóstico, le pedí al médico que me recomendara un grupo de apoyo en mi zona, pero para mi sorpresa me contestó que no había grupos de apoyo en mi zona dedicados específicamente a las personas que viven con la hepatitis C.

Empecé a asistir a un grupo de apoyo sobre problemas hepáticos donde se hablaba de cualquier tipo de enfermedad del hígado, pero no me pareció que solucionara mis necesidades concretas de información y apoyo mutuo en muchos aspectos con los que yo estaba lidiando en ese momento.

Pocos meses después de mi diagnóstico de hepatitis C, comencé a tratarme con la monoterapia de interferón. Casi desde el principio supe con claridad que no estaba preparado para afrontar los efectos físicos y psicológicos que provocaba el interferón. ¡Empecé a sentir ansiedad y caí en una depresión! Lo peor de todo es que no supe reconocer los cambios sutiles de personalidad que estaba experimentando. Además, era consciente de que necesitaba de verdad algún tipo de apoyo mutuo para ayudarme a sobrellevar la terapia. Fue durante ese período cuando me hice la promesa de que impulsaría un grupo de apoyo cuando terminara el tratamiento. Poco tiempo después de completarlo, busqué la ayuda de un amigo y creamos el primer grupo de apoyo HCSP de nuestra zona. Para prepararme en mi tarea de coordinar y

moderar el grupo de apoyo, me inscribí en un curso de 3 días dedicado a la coordinación de este tipo de grupos a través de una agencia de salud local que me proporcionó información y recursos muy valiosos. No fue particularmente difícil establecer y mantener un grupo de apoyo, pero mucho de lo que necesitaba saber sobre el tema específico de la hepatitis C lo aprendí mediante el método de ensayo y error, y habría sido mucho más fácil si hubiera podido aprenderlo de otras personas con experiencia en la dirección de grupos de apoyo contra la hepatitis C.

No puede insistirse bastante en la importancia de los grupos de apoyo. Este artículo es la primera parte de una serie diseñada para ayudar a otras personas a crear un grupo de apoyo y ofrecer algunas herramientas que puedan aplicarse a la difícil tarea de mantener un grupo de apoyo en continua evolución. Esto no pretende ser en modo alguno una guía definitiva sobre la creación y mantenimiento de grupos de apoyo, pero espero que resulte útil a las personas que dirigen estos grupos y a quienes tengan interés en dar el gran paso de establecer uno. La información de

*sigue en la pág 6*

# Consejos de Salud

## Defensa de los derechos del paciente

■■■  
Lucinda Porter, Enfermera titulada

*Este mes mi intención era abordar los Derechos de los Pacientes y el tema más amplio de la legislación actual acerca de la protección al paciente. Al principio pensé que este tema sería bastante sencillo, y que bastaría con un poco de investigación, una reseña de datos y quizás algunos análisis y recomendaciones. Unas horas después, tuve que reconocer que este aspecto tenía más callejones sin salida que las vías de tráfico de Boston.*

Comencé mi búsqueda con el tema de los "derechos del paciente". A lo largo del tiempo ha habido muchos intentos, tanto en el Senado como en la Cámara de Representantes, de aprobar leyes que garanticen una mayor protección a los pacientes. El ámbito de los derechos del paciente cubre un enorme campo de conceptos, muchos más de los que podemos comentar en el presente artículo. En particular, estaba interesada en profundizar sobre el estado de la Ley de Derechos de los Pacientes.

Tanto los Republicanos como los Demócratas respaldan una mayor protección al paciente. Los presidentes Clinton y Bush (George W.) han apoyado públicamente el concepto de la ley de derechos del paciente. El siguiente texto procede del sitio Web de la Casa Blanca:

"El Presidente apoya firmemente la

aprobación de la Ley de Derechos del Paciente que deja las decisiones médicas en manos de los médicos, en lugar de en las compañías de seguros. Una Ley de Derechos del Paciente debe incluir protecciones completas para los pacientes (tales como acceso a las consultas de urgencias o a las salas de cuidados especiales); análisis independientes, externos y vinculantes en los casos de denegación de cuidados médicos; y recursos legales para aquellos

pacientes que hayan resultado perjudicados por la denegación de cuidados por parte de una HMO. Asimismo, el Presidente cree que la Ley de Derechos del Paciente debe ser aplicable a todos los estadounidenses afiliados a planes privados de salud, pero que debemos respetar las fuertes leyes de protección al paciente que ya se han aprobado en muchos estados. Se debe

garantizar a los pacientes nuevos procesos de apelación federal y medidas legales para exigir responsabilidad a sus planes de salud cuando éstos les hayan perjudicado por una denegación o demora injusta de cuidados médicos, pero los empleadores deben estar protegidos frente a demandas e indemnizaciones innecesarias y frívolas. Además, las indemnizaciones deben estar sujetas a límites de tasas razonables para

***A lo largo del tiempo se han repetido los intentos fracasados de crear una Ley de Derechos del Paciente.***

*sigue en la pág 7*

## POSTRASPLANTE

*viene de la pág 1*

etapas avanzadas de la enfermedad hepática, y en muchos casos es necesario interrumpir el tratamiento o reducir las dosis (aunque el uso de eritropoyetina o filgrastima para estimular la producción de glóbulos rojos y blancos, respectivamente, puede permitir mantener la terapia en algunos casos). Aunque las tasas de respuesta terapéutica en estos grupos de población son más bajas que en los casos de enfermedad menos avanzada, "la terapia antiviral es una opción factible en pacientes infectados con el VHC que se encuentran en etapas avanzadas de la enfermedad hepática", concluyeron García Retortillo y Foros.

Otro método es utilizar una terapia de inmunoglobulinas (anticuerpos) justo antes de la intervención quirúrgica para prevenir la reinfección del hígado nuevo. En pacientes con hepatitis B crónica, el empleo de una preparación de inmunoglobulinas llamada HBIG previene con eficacia la recurrencia del VHB. En los estudios realizados hasta la fecha, el empleo similar de anticuerpos frente al VHC no ha prevenido la reinfección. Sin embargo, los estudios han mostrado que sí se producen anticuerpos con actividad neutralizadora contra el VHC, por lo que continúan las investigaciones con otros tipos de preparaciones de anticuerpos.

Un tercer método es tratar a los pacientes con terapia basada en

interferón justo después del trasplante de hígado, mientras la carga viral del VHC todavía se mantenga en niveles bajos. Entre estos pacientes, que siempre están tomando dosis elevadas de inmunodepresores, son muy comunes los efectos secundarios y la interrupción del tratamiento. Aunque los resultados son conflictivos, algunos estudios revelan que una parte de los pacientes responde bien a las terapias basadas en interferón durante las primeras semanas posteriores al trasplante. Por ejemplo, en un estudio con 63 pacientes postrasplantados, Vincenzo Mazzaferro y colegas comunicaron una tasa de RVS del 13% entre aquéllos tratados con la monoterapia de interferón estándar y del 33% entre quienes tomaron interferón más ribavirina. Además, los estudios sugieren que el tratamiento inmediato contribuye a reducir el riesgo de reinfección.

Lo más común es que el tratamiento se inicie meses o años después del trasplante de hígado, una vez que se han hecho evidentes los signos de que el nuevo hígado sufre daños. Para entonces, los pacientes suelen gozar de buena salud y toman dosis más bajas de fármacos inmunodepresores, lo cual les permite tolerar mejor la terapia anti-VHC. En general, los estudios han mostrado que la RVS para este grupo de población es del 20-25% aproximadamente con el tratamiento de interferón estándar más ribavirina. Las tasas son algo más elevadas cuando se emplea interferón pegilado. Por ejemplo,

en la edición de julio de 2004 de la revista *Liver Transplantation*, R. Todd Stravitz y colaboradores publicaron una evaluación retrospectiva de la terapia con interferón en 23 pacientes postrasplantados con VHC recurrente. Los sujetos completaron al menos seis meses de tratamiento basado en interferón, y de ellos el 83% tomó Peg-Intron; sin embargo, sólo cuatro toleraron la ribavirina. Al cabo de seis meses de tratamiento, 11 pacientes (48%) alcanzaron un nivel indetectable del ARN del VHC; de entre ellos, ocho (35% del total) lograron la RVS. Las biopsias hepáticas practicadas dos años después de que el VHC fuera indetectable revelaron una menor actividad necroinflamatoria, y 6 de 11 pacientes mostraron mejoras histológicas en las biopsias hepáticas de seguimiento. Aunque la RVS de los receptores de trasplantes es más baja que la de los pacientes no trasplantados, el tratamiento puede mantener el VHC bajo control en algunos casos, y la progresión de la enfermedad puede frenarse en los pacientes que responden a la terapia.

No obstante, es necesario tener precaución, ya que la terapia con interferón parece incrementar el riesgo de rechazo del hígado. En el mismo número de *Liver Transplantation*, Sammy Saab y colegas señalaron que cinco de 44 pacientes trasplantados que tomaron interferón (11,4%) sufrieron un rechazo agudo del hígado, una tasa más elevada que

*sigue en la pág 5*

## POSTRASPLANTE

*viene de la pág 4*

la de los pacientes trasplantados que no tomaron interferón. Estos cinco sujetos empezaron a tomar interferón 42 meses después del trasplante como promedio (y en algunos casos hasta 83 meses después), y recibieron tratamiento un promedio de tres meses antes de que se produjera el rechazo del órgano. Tres reaccionaron bien al tratamiento con inmunodepresores, uno tuvo que someterse a otro trasplante de hígado y el quinto murió de septicemia. En el estudio de Stravitz, ocho (35%) de los 23 trasplantados que tomaron interferón mostraron indicios de rechazo del hígado y dos requirieron otro trasplante. Es necesario llevar a cabo estudios más exhaustivos para determinar los tratamientos inmunodepresores más eficaces para los pacientes postrasplantados con el VHC. Siempre que los receptores de trasplantes reciban tratamiento contra la hepatitis C, debe tenerse cuidado para reducir al mínimo las interacciones y los efectos secundarios sinérgicos entre la terapia anti-VHC y los fármacos inmunodepresores.

Del mismo modo que sucede con los portadores del VHC, los pacientes postrasplantados no necesitan tratamiento mientras no muestren signos de progresión de la enfermedad. "Teniendo en cuenta la poca eficacia y tolerabilidad de la terapia antiviral existente", recomendaron García Retortillo y Forns, "el tratamiento

probablemente debería reservarse a aquellos casos en que la progresión de la enfermedad esté bien documentada". Sin embargo, el daño hepático progresa con más rapidez en pacientes inmunocomprometidos, lo que incluye a aquéllos que toman inmunodepresores. Martín Prieto y colegas, por ejemplo, hallaron que la infección por el VHC produjo cirrosis en un plazo de sólo cinco años en cerca del 30% de los trasplantados. Y en el estudio de Saab, dos de los tres pacientes cuyo rechazo agudo se trató con eficacia progresaron con rapidez a cirrosis. Por este motivo, García Retortillo y Forns consideran indicado realizar biopsias con frecuencia para vigilar la progresión de la enfermedad en el hígado nuevo.

"El tratamiento antiviral forma parte actualmente de la estrategia terapéutica global posterior al trasplante", escribió Didier Samuel en un artículo editorial publicado en la edición de julio de Liver Transplantation, pero "el momento adecuado, la duración del tratamiento, el uso de interferón pegilado en lugar de interferón no pegilado y el intervalo de administración óptimo de ribavirina siguen siendo asunto de debate". Ahora que van apareciendo opciones de tratamiento cada vez mejores, es necesario investigar más para mejorar los desenlaces de los trasplantados, que están entre los pacientes más difíciles de tratar, pero que pueden resultar muy beneficiados si se encuentra una terapia para ellos.

*sigue en la pág 9*



**Director ejecutivo**  
**Redactor jefe**  
**Publicaciones del HSCP**

Alan Franciscus  
alanfranciscus@hcvadvocate.org

**Director editorial, Webmaster**

C.D. Mazoff, PhD  
cdmazoff@hcvadvocate.org

**Autores contribuyentes**

Liz Highleyman  
Lucinda K. Porter, Enfermera, CCRC

**Diseño y producción**

Paula Fener  
Blue Kangaroo Design  
blueroodesign@aol.com

**Traducción**

Clara Maltrás

**Información de contacto**

Hepatitis C Support Project  
PO Box 427037  
San Francisco, CA 94142-7037

HCV Advocate ofrece información sobre distintas formas de intervención a fin de servir a nuestra comunidad. Cuando damos información sobre cualquier tipo de medicación, tratamiento, terapia o dieta no estamos promoviendo ni recomendando su uso, sino simplemente informando bajo la premisa de que la mejor decisión es la que se toma con conocimiento.

Se autoriza y se alienta a la reproducción de este documento siempre que se reconozca la autoría del Hepatitis C Support Project.

© 2004  
Hepatitis C Support Project

**PROYECTO DE APOYO***viene de la pág 2*

este artículo puede no ser válida para todo el mundo, porque cada grupo de población necesita métodos y enfoques diferentes. Del mismo modo que cada persona es distinta, cada grupo de apoyo tiene su personalidad. Un grupo de apoyo siempre debe considerar las necesidades de sus integrantes y aprovechar todas las oportunidades que surjan para adaptarse a las necesidades de cada persona y del grupo en su conjunto.

**LA NECESIDAD**

¿Por qué son necesarios los grupos de apoyo? Una persona que viva con la hepatitis C debe tomar decisiones todos los días sobre una gran variedad de aspectos relativos a la hepatitis C, tales como la revelación del diagnóstico a los demás, el estigma social, el manejo de la enfermedad y los problemas derivados del tratamiento. El apoyo mutuo es esencial para ofrecer consejos y datos necesarios que ayuden a las personas con la hepatitis C a vivir satisfactoriamente.

En términos generales, podemos decir que existen varias razones importantes por las que una persona puede buscar un grupo de apoyo contra el VHC:

**Diagnóstico reciente**

El momento en que se conoce el diagnóstico de VHC es un episodio que provoca un vuelco en la vida. La noticia suscita muchas preguntas, tales como:

- ¿Qué significa tener hepatitis C?
- ¿Voy a morir pronto?
- ¿Qué debo decir a mi pareja, a mi familia, a mi empleador y a los compañeros de trabajo?
- ¿Cómo cuento a los demás que tengo hepatitis C?
- ¿Tengo que empezar el tratamiento inmediatamente?

*La gente viene a escuchar las experiencias de los demás con las terapias, y a aprender estrategias eficaces para superar los efectos secundarios del tratamiento*

- ¿Cómo puedo proteger a los demás para no transmitirles el virus?
- ¿Cómo debo cuidarme?
- ¿Cómo puedo cuidar de mis seres queridos?
- ¿Qué resultado dan las plantas medicinales?
- ¿Qué debo evitar? ¿El alcohol, otras drogas o fármacos?
- ¿Qué actitud debo tener ante una enfermedad potencialmente mortal?

**Estigma social**

El estigma social se produce

cuando adjudicamos etiquetas negativas a los demás y hacemos generalizaciones sobre determinados grupos o tipos de personas. Las generalizaciones son endémicas en nuestra sociedad, porque todos sentimos la necesidad de clasificar a la gente y las situaciones para tomar decisiones con respecto a un grupo. Para algunos es más fácil hacer generalizaciones sobre ciertos grupos que emplear el tiempo y la energía necesarios para descubrir y comprender las diferencias que caracterizan a las personas. Estas diferencias pueden proceder de motivos religiosos, culturales, físicos o incluso patológicos. Las generalizaciones negativas a gran escala dan lugar a los prejuicios, que llevan a la marginación de determinados grupos o comunidades de nuestra sociedad.

El estigma tiene dos componentes constantes: el reconocimiento de características diferentes en grupos de personas y la devaluación de otro ser humano. El hecho de sentirse diferentes es una de las razones que conduce a muchas personas a buscar grupos de apoyo, en busca de personas afines que estén viviendo situaciones similares.

Casi todas las personas diagnosticadas con hepatitis C tienen que enfrentarse a algún tipo de estigma o prejuicio en su

*sigue en la pág 8*

## DERECHOS DEL PACIENTE

viene de la pág 3

evitar primas de salud caras y coberturas médicas inasequibles".

Todo esto suena muy bien. Con tantos cargos políticos a favor de reforzar los derechos de los pacientes, esto debería ser un camino de rosas, ¿no?

Pues no. Desde el año 2001 ha habido varios intentos por parte de ambos partidos para aprobar leyes que otorguen una mayor protección a los pacientes. Se han repetido los intentos fracasados de crear una Ley de Derechos del Paciente. Después se redactó el Proyecto de Ley Bipartidista de Protección al Paciente en 2001 (no se firmó como ley), seguido del Proyecto de Ley Bipartidista de Protección al Paciente en 2003 (tampoco firmado como ley). Se elaboró más de una versión de cada uno de estos proyectos de ley, siendo el más famoso el borrador de los senadores Edward Kennedy y John McCain. Justo antes del descanso estival de este año, el Proyecto de Ley de Protección al Paciente de 2004 se dejó sin firmar para constituirlo en ley.

Tanto el Presidente como las dos cámaras del Congreso están de acuerdo en la necesidad de ofrecer protección legal a los pacientes. El conflicto surge con el aspecto de permitir a los ciudadanos que demanden a sus planes de

cuidados concertados por la denegación de tratamiento médico. Aunque ambos partidos coinciden en que los pacientes deberían seguir un extenso proceso de apelación antes de presentar demandas judiciales, Bush y muchos republicanos de la Cámara de Representantes y el Senado argumentan que la aprobación del proyecto de ley McCain-Kennedy desencadenaría una ola de litigios frívolos. Los republicanos han elaborado borradores de enmiendas o leyes alternativas que restringirían este problema. En definitiva, hay un compás de espera en el proceso legislativo, lo que deja a los pacientes en una situación de debilidad, especialmente a quienes están acogidos a planes de salud concertados.

Este es un año electoral para asignar los escaños del Congreso y la Presidencia del país. Estamos inmersos en problemas muy complejos, dominados por nuestra participación en Irak y la crisis económica. Los asuntos de salud no van a estar a la cabeza de la lista, pero son un tema muy importante. Proteger los derechos de los pacientes parece un aspecto sencillo si lo comparamos con el objetivo de garantizar atención médica asequible para todo el mundo. Ahora es el momento de informarse y participar. Averigüe qué postura tienen los cargos políticos a quienes usted ha votado sobre los

temas que le interesan. Examine el historial de voto que tienen, y después evalúe su propio historial de voto: ¿Está usted registrado/a para votar? ¿Sabe dónde debe acudir a votar? ¿Va a ir a votar en las elecciones? ¿Va usted a animar a otras personas a votar? El voto es uno de los modos en que exigimos responsabilidad a los cargos políticos por sus actos. Hágales saber que está prestando atención a lo que hacen.



**La "Guía para comprender la hepatitis C", un exhaustivo informe realizado por el HCSP, está ahora disponible en español.**

*Puede acceder a ejemplares listos para imprimir en el sitio Web del Hepatitis C Support Project:*

*www.hcvadvocate.org. Si no dispone de una computadora, envíenos por fax su solicitud al 877-203-3580, o escribanos al PO Box 427037, San Francisco, CA 94142-7037.*

*Incluya su dirección de envío; válido únicamente para solicitudes en los EE.UU.*

## PROYECTO DE APOYO

*viene de la pág 6*

vida cotidiana. Puede ser una frase ("la gente como ustedes") o el breve silencio cuando se revela el seroestado. Los amigos pueden dejar de llamar, los empleadores y compañeros de trabajo pueden actuar de un modo diferente, o puede ser algo tan sutil como una simple expresión facial. En cualquier caso, todos nosotros sabemos lo que se siente cuando nos tratan de forma distinta por ser VHC positivos. La forma en que se afronte el estigma asociado al VHC es importante, porque influirá enormemente en la calidad de vida, el estado de salud (tanto física como mental) y en cualquier aspecto de la existencia.

El estigma y los prejuicios afectan a cada persona de un modo diferente y puede dar lugar a la negación y a actitudes negativas como:

- Ocultar el diagnóstico de infección por el VHC a familiares, amigos y compañeros de trabajo
- No buscar atención médica por miedo de ser vistos por los demás en un centro de salud
- Pérdida del empleo y de las condiciones para ganarse la vida
- Algunos familiares y amigos pueden 'proteger' a sus hijos del contacto con una persona VHC positiva.

### Manejo de la enfermedad

Después del choque inicial del diagnóstico, todos deberemos tomar una serie de decisiones importantes para manejar la enfermedad.

Tendremos que buscar información y consejo sobre muchos aspectos, tales como:

- Alcohol y otras drogas
- Nutrición y ejercicio
- Prevención del contagio del virus a los demás
- Tratamiento médico
- Depresión y ansiedad
- Plantas medicinales, vitaminas y otros complementos dietéticos
- Subvenciones por discapacidad
- Aspectos sexuales
- Orientación para la vida cotidiana

### Tratamiento

Las cuestiones relativas al tratamiento son uno de los principales motivos por los que los afectados buscan grupos de apoyo centrados en el VHC. La gente viene a escuchar las experiencias de los demás con las terapias, y a aprender estrategias eficaces para superar los efectos secundarios del tratamiento.

El apoyo mutuo es fundamental para las personas que siguen una terapia con interferón. Este medicamento provoca una amplia variedad de efectos secundarios físicos y psicológicos que se dejan notar todos los días. A casi todo el mundo le asusta incluso pensar en el potencial de problemas psicológicos derivados del fármaco. Durante la terapia médica los efectos secundarios pueden ser tan sutiles que solamente las personas más cercanas son capaces de percibir los cambios. Los miembros del

grupo de apoyo que han experimentado estos efectos secundarios saben identificar y ayudar a otros a sobrellevar estos problemas tan inquietantes.

### Problemas después del tratamiento

Los efectos secundarios de la terapia continúan incluso después de haberla finalizado. Puede pasar aún más tiempo hasta que los pacientes se sienten "normales" de nuevo. La incertidumbre del resultado terapéutico es un peso añadido para casi todo el mundo. Mientras no se recibe la noticia sobre si el resultado ha sido eficaz o no, la espera es angustiada. Además, si el virus de la hepatitis C rebrota después de haber soportado el tratamiento durante seis meses o un año, el disgusto es mayúsculo y hace difícil la decisión de seguir adelante.

Estos son algunos de los aspectos más importantes que he encontrado y que han surgido en los grupos de apoyo, pero no son en modo alguno los únicos. Es asombrosa la cantidad de apoyo y de temas diferentes que ofrecen los miembros VHC positivos de los grupos de apoyo.

*La parte dos de este artículo se centrará en identificar expertos y recursos y en abordar una de las preguntas más importantes que debemos plantearnos: "¿Por qué quiero empezar a asistir a un grupo de apoyo?"*



**POSTRASPLANTE***viene de la pág 5***Bibliografía:**

Everson, G. et al. Treatment of decompensated cirrhotics with a low-accelerating dose regimen (LADR) of interferon-alfa-2b plus ribavirin: safety and efficacy. *Hepatology* 32: 595, 2001.

Forns, X. et al. Antiviral therapy of patients with decompensated cirrhosis to prevent recurrence of hepatitis C after liver transplantation. *J. Hepatology* 39: 389-396, Sept. 2003.

García-Retortillo, M. and X. Forns. Prevention and treatment of hepatitis C virus recurrence after liver transplantation. *J. Hepatology* 41: 2-10, July 2004.

Mazzaferro, V. et al. Prospective randomized trial on early treatment of HCV infection after liver transplantation in HCV-RNA positive patients. *Liver Transplantation* 9: C-36, 2003.

Pham, T. et al. Hepatitis C virus persistence after spontaneous or treatment-induced resolution of hepatitis C. *J. Virology* 78: 5867-5874, June 2004.

Prieto, M. et al. High incidence of allograft cirrhosis in hepatitis C virus genotype 1b infection following transplantation: relationship with rejection episodes. *Hepatology* 29: 250-256, January 1999.

Saab, S. et al. Outcomes of acute rejection after interferon therapy in liver transplant recipients. *Liver Transplantation* 10: 859-867, July 2004.

Samuel, D. Hepatitis C, interferon, and risk of rejection after liver transplantation. *Liver Transplantation* 10: 868-871, July 2004.

Stravitz, R.T. et al. Effects of interferon treatment on liver histology and allograft rejection in patients with recurrent hepatitis C following liver transplantation. *Liver Transplantation* 10: 850-858, July 2004.

**RECURSOS EN ESPAÑOL**

Las siguientes hojas informativas están disponibles para descargarlas desde nuestro sitio, en <http://www.hcvadvocate.org>.

**Hojas informativas**

Una serie de hojas informativas escritas por expertos en el campo de la enfermedad hepática

- VHC Conceptos Básicos
- Cómo interpretar los resultados de una alalítica: guía básica
- Cómo manejar los efectos secundarios del tratamiento para el VHC
- La prueba ha salido positivo ¿Y ahora qué?
- Introducción sobre el hígado
- Hierbas y Hepatitis C
- Transmisión Sexual de la Hepatitis C: LO QUE NECESITA SABER
- Cómo Conseguir los Subsidios de Discapacidad por el VHC Concedidos por la Seguridad Social
- Guía Para Comprender la Hepatitis C
- Vivir con Hepatitis C: CÓMO MANEJAR LOS SÍNTOMAS COMUNES
- Hepatitis C: Cómo Revelar la Noticia
- Hepatitis B: Lo que Necesita Saber
- Prevención de la Transmisión del VHC EN CENTROS DE CUIDADO PERSONAL
- Hepatitis A: Lo que Necesita Saber

**Datos Sencillos sobre la C**

- ¿Qué es la ALAT?
- Prueba de Anticuerpos de la Hepatitis C
- Biopsia Hepática
- Genotipo de la Hepatitis C
- El Hígado
- Carga Viral de la Hepatitis C

**PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE EL VHC, COMUNÍQUESE CON LAS SIGUIENTES ORGANIZACIONES**

Hepatitis Foundation International  
1-800-891-0707  
[www.hepfi.org](http://www.hepfi.org)

American Liver Foundation  
1-800-223-0179  
[www.liverfoundation.org](http://www.liverfoundation.org)

L.O.L.A. (Organización Latina para el Conocimiento del Hígado)  
1-888-367-5652  
[www.lola-national.org](http://www.lola-national.org)

Hep C Connection  
800-522-4372  
[www.hepc-connection.org](http://www.hepc-connection.org)

Centers for Disease Control (División de Hepatitis Vírica)  
1-888-4HEPCDC ( 888-443-232)

Línea de Información Nocturna sobre el VIH/VHC  
800-273-2437

**RECURSOS FARMACÉUTICOS SOBRE EL VHC:**

Programa de Asistencia a Pacientes de Roche – Pegassit  
877-734-2797)

Programa de Asistencia de Schering-Plough  
1-800-521-7157

Fisher's Pharmacy  
1-888-347-3416

**INFORMACIÓN ACERCA DE LA SEGURIDAD SOCIAL**

800-772-1213

**Información sobre protecciones para discapacitados:**

800-949-4232



Para Vivir Positivamente. Sintiéndose Bien.



[www.hcvadvocate.org](http://www.hcvadvocate.org)

**HCSP**

P.O. Box 427037  
San Francisco, CA  
94142-7037