

## Defensa de Intereses y Activismo contra el VHC—Más para 2004

Liz Highleyman

La hepatitis C crónica (VHC) ha recibido mucha atención en los últimos años, a medida que los expertos y la población general se van haciendo más conscientes del alcance de la epidemia. Espere más de lo mismo en el año 2004, además de un mayor interés en la hepatitis B (VHB) y en las coinfecciones por el VHC/VIH y el VHB/VIH.

Aunque no es de esperar que salgan al mercado nuevos fármacos contra la hepatitis C, hay algunos tratamientos innovadores en el horizonte, entre ellos los inhibidores de la polimerasa y de la proteasa del VHC. Algunos de ellos son: BILN 2061 de Boehringer Ingelheim, SCH-6 de Schering y VX-950 de Vertex. Al menos otro par de medicamentos nuevos pasarán del laboratorio a los ensayos con seres humanos.

También se divulgarán resultados adicionales sobre los estudios que se están realizando con tratamientos existentes. Esperen nuevos datos acerca de las tasas de respuesta sostenida del uso a largo plazo de interferón pegilado más ribavirina, así como del tratamiento de los pacientes que no responden al tratamiento, de los que tienen recaídas y de las personas con cirrosis. Con el aumento de los pacientes que toman interferón pegilado/ribavirina fuera de los ensayos clínicos, nos haremos una idea más precisa del modo en que funciona el tratamiento en “el mundo real”. Y, hacia la parte final del año, es posible que empecemos a ver resultados preliminares del estudio IDEAL, el cual compara Pegasys y Peg-Intron.

Respecto al VHB, esperen más noticias sobre la telbivudina (LdT) y la emtricitabina (FTC, Emtriva), aprobada en julio de 2003 para el tratamiento anti-VIH), los cuales han mostrado resultados alentadores en los ensayos clínicos realizados hasta ahora.

Otra tendencia que va a continuar el año próximo es el reciente impulso del activismo en torno al VHC. Al igual que sucedió con el VIH/SIDA en los años 80, las personas con el VHC y sus defensores están exigiendo una mayor conciencia y educación preventiva, un aumento de los fondos y las investigaciones, y un mejor acceso a los tratamientos.

Como ejemplo reciente de esta movilización de base, los alumnos de instituto de Fairfax, Virginia, lanzaron el mes pasado una campaña sobre la hepatitis C en Washington, DC. El 4 de diciembre de 2003, más de 100 miembros de DECA, una asociación de estudiantes de marketing, se concentraron a las puertas del Capitolio para promover la concienciación acerca de la enfermedad. Los estudiantes de la DECA planean ejercer presión política en el consejo escolar de su localidad para pedir educación sobre la hepatitis C, y van a hacer encuestas en los comercios locales para determinar si están siguiendo las medidas de seguridad apropiadas en los tratamientos de manicura, tatuaje y perforación corporal. Esta campaña surgió de la iniciativa personal de uno de los alumnos, cuyo padre es portador del VHC.

Uno de los principales objetivos de los estudiantes de la DECA fue respaldar la Ley de Control Epidémico y Prevención de la Hepatitis C (*Hepatitis C Epidemic Control and Prevention Act*, HR 3539/S 1143). Esta medida legislativa, introducida en mayo de 2003 por los Senadores Kay Bailey Hutchison (república por Texas) y Edward Kennedy (demócrata por Massachusetts) exigiría al gobierno federal el desarrollo de un plan exhaustivo a escala nacional para el tratamiento y la prevención de la hepatitis C, lo que supondría la primera respuesta ante la epidemia a nivel federal. La medida crearía campañas de concienciación pública sobre el VHC, implementaría programas de detección, asesoramiento y vigilancia, y financiaría ciclos de formación para profesionales e investigación centrada en el VHC. El decreto está respaldado por el *National Hepatitis C Advocacy Council* (Consejo Nacional de Defensa de Intereses sobre la Hepatitis C), una nueva coalición formada por casi dos docenas de organizaciones—entre ellas el



*Hepatitis C Support Project*—dedicadas al mismo tipo de defensa de intereses de los afectados por el VHC que ha logrado reunir con éxito más atención y fondos para el VIH/SIDA. Este decreto se encuentra en trámites de aprobación en un comité del Congreso. Los defensores de intereses esperan renovar su empuje para que la medida se apruebe en la sesión del Congreso que se va a celebrar a principios de año.

Aparte de los estudiantes, los veteranos de guerra y los presos también están exigiendo una mayor conciencia sobre el problema del VHC y mejores tratamientos. El pasado mes de septiembre, por ejemplo, un grupo de veteranos, personal militar activo y familiares hicieron una manifestación en la sede del Departamento de Veteranos (VA) de Washington DC durante la reunión de la Junta Consultiva de la Comunidad del VHC de los EE.UU. celebrada cada año por el VA. Los veteranos están promoviendo otro decreto introducido en 2003, la Ley de Atención Médica Exhaustiva de la Hepatitis C para los Veteranos (*Comprehensive Hepatitis C Health Care Act for Veterans*, HR 73), la cual ayudará a los veteranos de guerra VHC positivos a conseguir mejores pruebas y cuidados por parte del VA. Jon Corzine, senador demócrata por Nueva Jersey, presentó un decreto complementario en el Senado el pasado mes de noviembre.

Una conferencia sobre el Tratamiento de la Hepatitis C en las Prisiones celebrada en San Antonio, Texas, en enero de 2003 y un informe sobre el VHC en las prisiones publicado por los Centros para el Control y la Prevención de las Enfermedades (CDC) de los EE.UU., han fomentado el activismo por parte de los presos y sus defensores. Se están tramitando demandas judiciales colectivas en Oregón y Michigan—junto con acciones legales individuales en varios otros estados—que exigen un mejor acceso a las pruebas de detección y los tratamientos conforme a las nuevas pautas establecidas por los CDC.

Con la creciente atención dedicada a la hepatitis crónica, los Institutos de la Salud (NIH) de los Estados Unidos crearon el pasado verano una Rama de Investigación de la Enfermedad Hepática (LDRB) perteneciente al Instituto Estadounidense de Diabetes y Enfermedades Digestivas y Renales (NIDDK). La nueva rama estará dirigida por el Dr. Jay Hoofnagle, un prestigioso experto en hepatitis que fue pionero en el uso de interferón para el VHB y el VHC. La LDRB ayudará a coordinar las investigaciones centradas en el hígado dirigidas por los NIH y otras agencias federales como los CDC, el VA y la Oficina de Prisiones. Como parte de su misión, la rama dirigirá estudios epidemiológicos y ensayos clínicos, identificará vacíos pendientes en las investigaciones y establecerá prioridades de investigación y financiación. Uno de los primeros esfuerzos de la LDRB será la preparación de un Plan de Acción para la Investigación de la Enfermedad Hepática. Este plan proporcionará un repaso general del alcance actual de la enfermedad hepática en los EE.UU., la situación de los fondos disponibles para la investigación, los desafíos para adelantar los estudios sobre la enfermedad hepática, y las principales necesidades futuras de investigación, y preparará un plan táctico para cumplir estas necesidades.

El plan de acción de la LDRB se divulgará en el año 2004—junto con medidas legislativas que se están tramitando actualmente—y se espera que contribuya a que la creciente defensa de intereses de los afectados por el VHC surgida recientemente produzca resultados concretos.

