

Plan Nacional de
Salud Hepática
Reto 2032



AEEH

Asociación Española
para el Estudio del Hígado

Edita:

Asociación Española para el Estudio del Hígado
Sor Angela de la Cruz, 8 1ºA
28020 Madrid

ISBN: 978-84-09-59980-6

Tabla de contenidos

Resumen ejecutivo	7
1. Objetivos y metodología	8
2. Visión general de la enfermedad hepática en España	9
2.1. Introducción a la enfermedad hepática	9
2.2. Recursos asistenciales hospitalarios en el manejo de los pacientes hepáticos	10
2.2.1. Unidad funcional de Hepatología reconocida administrativamente	10
2.2.2. Centros y hospitales donde hay Unidad de Hepatología	10
3. La esteatosis hepática metabólica: la nueva epidemia del siglo XXI	11
3.1. Introducción a la esteatosis hepática metabólica	11
3.1.1. Epidemiología y factores de riesgo	12
3.2. Retos y oportunidades en el abordaje de la EHM	12
3.2.1. Bajo conocimiento de la enfermedad	13
3.2.2. Dificultad para el diagnóstico de la enfermedad desde atención primaria y otras especialidades	14
3.2.3. Falta de guías para la estandarización del diagnóstico con el fin de poder diferenciar la patología de las comorbilidades a las que está asociada	14
3.2.4. Necesidad de adoptar o promover hábitos de vida saludable	14
3.2.5. Inexistencia de tratamiento farmacológico para la patología	14
3.2.6. Limitada implicación del Sistema Nacional de Salud	15
3.2.7. Ausencia de equipos multidisciplinares para optimizar el manejo de la patología	15
3.2.8. Variabilidad entre hospitales en cuanto a recursos y conocimiento para el manejo de la enfermedad	15
3.2.9. Necesidad de datos reales sobre la patología en la práctica clínica habitual que permitan hacer un análisis sobre la prevalencia y carga de la enfermedad	15
4. Enfermedades hepáticas minoritarias: las grandes desconocidas	16
4.1 Introducción a las enfermedades hepáticas minoritarias	16
4.1.1 Tipos de enfermedades hepáticas minoritarias	16
4.1.2. Epidemiología	16
4.2. Retos y oportunidades en el abordaje de las enfermedades hepáticas minoritarias	17
4.2.1. Desconocimiento de las enfermedades minoritarias por parte de los especialistas y de atención primaria	18
4.2.2. Desconocimiento y falta de protocolización del consejo genético	18
4.2.3. Dificultad para el diagnóstico de las enfermedades minoritarias y el proceso de derivación desde atención primaria	19

4.2.4. Ausencia de unidades especializadas y equipos multidisciplinares para estas enfermedades	19
4.2.5. Bajo interés por investigar sobre las enfermedades hepáticas minoritarias	19
4.2.6. Escasez de recursos económicos del SNS para abordar estas patologías	19
4.2.7. Necesidad de aumentar la visibilidad de las enfermedades hepáticas minoritarias	19
4.2.8. Necesidad de desarrollar aplicaciones para la población general	20
4.2.9. Variabilidad entre hospitales en cuanto a recursos y conocimiento para el manejo de las enfermedades hepáticas minoritarias	20
5. Enfermedad hepática relacionada con el alcohol una amenaza creciente y arraigada en la sociedad	20
5.1 Introducción a la enfermedad hepática relacionada con el alcohol	20
5.1.1 Epidemiología.....	21
5.2 Retos y oportunidades en el abordaje de la enfermedad hepática relacionada con el alcohol	22
5.2.1 Poca concienciación y hábitos de la sociedad al consumo de alcohol.....	23
5.2.2 Dificultad y falta de herramientas para la identificación de un consumo excesivo	23
5.2.3 Escasez de recursos económicos y asistenciales especializados en la enfermedad hepática relacionada con el alcohol	24
5.2.4 Limitado apoyo gubernamental y falta de soporte legislativo	24
5.2.5 Influencia de los productores y comercializadoras de que la industria del alcohol impulsa la economía.....	24
5.2.6 Estigma de la enfermedad hepática asociada al alcohol.....	24
5.2.7 Heterogeneidad y evolución subclínica de la enfermedad.....	25
5.2.8 Enfermedad asintomática en fases tempranas que dificulta la detección precoz	25
5.2.9 Falta de estandarización del circuito del paciente y procesos de derivación	25
6. Las hepatitis virales: Un desafío persistente aún no resuelto	25
6.1 Introducción a las hepatitis virales	25
6.1.1 Epidemiología.....	26
6.2 Retos y oportunidades en el abordaje de las hepatitis virales	27
6.2.1 Falta de concienciación de la sociedad	28
6.2.2 Dificultad desde atención primaria (AP) y otras especialidades para diagnosticar y tratar las hepatitis virales.....	28
6.2.3 Dificultad de prescripción, dispensación y acceso a los tratamientos.....	29
6.2.4 Escasa inversión y apoyo gubernamental para prevenir las hepatitis virales	29
6.2.5 Limitada comunicación y coordinación entre distintos niveles asistenciales	29
6.2.6 Estigma y discriminación de las hepatitis virales	29
6.2.7 Ausencia de programas de cribados y proactividad para llegar a los grupos vulnerables.....	29
6.2.8 Diagnóstico tardío de las hepatitis virales, en concreto, infección por el VHB y VHC	30

7. El cáncer de hígado primario problema actual y futuro	30
7.1 Introducción al cáncer de hígado.....	30
7.1.1 Epidemiología.....	31
7.2 Retos y oportunidades en el abordaje del cáncer de hígado.....	31
7.2.1 Poca concienciación y estilo de vida no saludable.....	32
7.2.2 Manejo de la enfermedad complejo y exigente.....	32
7.2.3 Escasez de recursos económicos y asistenciales	32
7.2.4 Poco apoyo gubernamental y falta de soporte legislativo	33
7.2.5 Necesidad de protocolos para el proceso de derivación.....	33
7.2.6 Estigma y falta de visibilidad del cáncer de hígado.....	33
7.2.7 Falta de un sistema de información compartido y comunicación entre especialidades y CC. AA.....	33
7.2.8 Dificultad de diagnóstico precoz en AP y otras áreas asociado al limitado uso de pruebas diagnósticas.....	34
7.2.9 Escasez de comunicación entre las asociaciones de pacientes y los especialistas.....	34
8. El trasplante: la esperanza vital en enfermedades hepáticas avanzadas	34
8.1 Introducción al trasplante de hígado.....	34
8.1.1 Epidemiología.....	35
8.2 Retos y oportunidades en el abordaje del trasplante hepático.....	35
8.2.1 Variabilidad entre los centros en cuanto el acceso al trasplante.....	37
8.2.2 Disparidad en la lista de espera	37
8.2.3 Escasez de relevo generacional.....	37
8.2.4 Falta de coordinación entre distintas especialidades, dificultando el abordaje del trasplante.....	38
8.2.5 Presión asistencial debido a las características del paciente.....	38
8.2.6 Inexistencia de protocolos de transición en los centros trasplantadores.....	38
9. Plan Nacional de Salud Hepática	39
Anexos: circuito del paciente.....	109
A1. La esteatosis hepática metabólica	109
A2. Las enfermedades hepáticas minoritarias	111
A2.1 Hepatitis autoinmune, colangitis esclerosante primaria y colangitis biliar primaria	111
A2.2 Enfermedad de Wilson y hemocromatosis	113
A2.3 Síndrome de Budd-Chiari	115
A2.4 Enfermedad porto - sinusoidal.....	116

A2.5 Trombosis portal no cirrótica.....	117
A2.6 Hepatotoxicidad inducida por fármaco.....	119
A3. Enfermedad hepática relacionada con el alcohol.....	120
A4. Las hepatitis virales	122
A5. El cáncer primario de hígado	124
A6. El trasplante.....	126
Índice de figuras	129
Glosario	130
Autores	131
Comité asesor.....	131
Expertos de la AEEH	132
Expertos en esteatosis hepática metabólica.....	132
Expertos en hepatitis víricas	132
Expertos en enfermedad hepática relacionada con el alcohol	133
Expertos en enfermedades hepáticas minoritarias.....	133
Expertos en cáncer de hígado	134
Expertos en trasplante de hígado	134
Bibliografía.....	135

Resumen ejecutivo

La Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH) ha desarrollado el Plan Nacional de Salud Hepática: Reto 2032 que se ha concebido en respuesta al creciente aumento de las patologías hepáticas crónicas, las cuales han adquirido una relevancia significativa debido a su estrecha relación con la epidemia de obesidad y diabetes mellitus (DM) tipo 2. Entre dichas enfermedades destacan la esteatosis hepática metabólica (NASH por sus siglas en inglés), la enfermedad hepática relacionada con el consumo de alcohol y las hepatitis virales. También, el cáncer de hígado incluyendo el hepatocarcinoma y el colangiocarcinoma y por último, el trasplante hepático.

El objetivo primordial consiste en otorgar una prioridad a la prevención y al diagnóstico precoz, puesto que ambos aspectos desempeñan un papel fundamental en las intervenciones que modifican la historia natural de estas enfermedades dado que anteriormente, se han seguido terapias nihilistas que no intervenían de forma activa en el curso de estas enfermedades, lo cual ha llevado a la necesidad de tomar medidas con el fin de mejorar los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes.

En este sentido, se ha reconocido la importancia de centrar los esfuerzos en la prevención de la cirrosis y del cáncer de hígado, el cual suele surgir como una complicación de las enfermedades hepáticas crónicas, así como en la reducción de la necesidad de trasplantes hepáticos, los cuales representan las causas mayoritarias de trasplante hepático en nuestro medio. Para lograrlo, la medicina de precisión emerge como una técnica destinada a transformar la investigación clínica y el propio cuidado de los pacientes, ofreciendo una mayor caracterización de las enfermedades hepáticas minoritarias.

En virtud de estas circunstancias, se han identificado un total de quince objetivos estratégicos, los cuales se clasifican en tres grandes áreas de actuación: prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento. En el área de prevención, la puesta en marcha de medidas dirigidas a la promoción de una dieta equilibrada y vida saludable, sin consumo excesivo de alcohol, evitando conductas de riesgo de transmisión de enfermedades virales y la vacunación universal de las hepatitis A y B podría disminuir la carga de enfermedad y consecuentemente, una disminución en el número de trasplantes hepáticos.

En lo que respecta al diagnóstico, se señala la importancia de los diagnósticos precoces a fin de diseñar intervenciones que cambien completamente el pronóstico de la enfermedad. Un cambio en el estilo de vida con dieta y actividad física en pacientes con enfermedad hepática metabólica permite revertir la enfermedad en más del 80% de los casos. Además, el cese de consumo de alcohol puede contrarrestar los efectos de la enfermedad hepática en la mayoría de los casos y mejorar el pronóstico significativamente. Asimismo, permite la curación del virus de la hepatitis C mediante fármacos antivirales de acción directa en 8-12 semanas y en el caso del virus de la hepatitis B se consigue una supresión viral mantenida que mejora sustancialmente el pronóstico y evita la progresión de la enfermedad.

Por lo tanto, se enfatiza la importancia de llevar a cabo pruebas específicas que garanticen una valoración precisa, adecuada de cada una de las enfermedades hepáticas. Asimismo, se busca potenciar la concienciación sobre la necesidad de un diagnóstico precoz en todos los niveles asistenciales. Se aboga también por la inclusión de otros agentes pertenecientes al sistema sanitario

y social en la identificación de pacientes que no son atendidos en el circuito habitual de asistencia médica. Es imprescindible contar con información y recursos que permitan llevar a cabo una realización e interpretación correcta de las pruebas diagnósticas, y fomentar la integración de innovaciones como la inteligencia artificial, el análisis de grandes volúmenes de datos (Big Data) y la realidad virtual con el propósito de respaldar el diagnóstico.

De igual manera, en el ámbito del tratamiento y seguimiento, se plantean diversas metas estratégicas. Se busca explorar terapias farmacológicas innovadoras que contribuyan a la descronificación de las enfermedades hepáticas, se propone activar a los pacientes como elementos centrales en las fases de tratamiento y seguimiento, reconociendo su participación activa y autocuidado en el manejo de su enfermedad. Se enfatiza la importancia de garantizar el acceso equitativo a fármacos innovadores, promoviendo la equidad y la eficiencia en la atención y seguimiento de los pacientes hepáticos en el Sistema Nacional de Salud. Además, se plantea la incorporación de aplicaciones específicas que favorezcan la adherencia al tratamiento y el seguimiento de los pacientes.

1. Objetivos y metodología

El presente Plan Nacional de Salud Hepática tiene como objetivo definir una estrategia integral destinada a abordar de manera holística las enfermedades hepáticas y mejorar su gestión en el ámbito nacional con visión 2032. Las enfermedades hepáticas incluyen las siguientes: la esteatosis hepática metabólica, las enfermedades hepáticas minoritarias, la enfermedad hepática relacionada con el alcohol, las hepatitis virales, el cáncer de hígado y el trasplante hepático.

Para poder llevar a cabo el Plan Nacional de Salud Hepática fue necesario contar con expertos en dichas enfermedades hepáticas, que fueron divididos en seis grupos. Cada grupo estaba formado por seis especialistas en cada una de las enfermedades hepáticas y realizaron varias sesiones con el fin de hacer un análisis DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) del circuito del paciente (sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento) con el objetivo de identificar aquellas áreas de mejora o retos de cada enfermedad hepática.

Por otro lado, se organizó un comité de dirección que estuvo formado por perfiles de distintos ámbitos como son: atención primaria, representante de pacientes, investigación, empresa privada, entre otros. El principal objetivo del comité de dirección ha sido validar el presente Plan Nacional de Salud Hepática, el cual será presentado al Ministerio de Sanidad.

Tras la realización del análisis DAFO, se elaboró un mapa estratégico que está estructurado de la siguiente forma: se han seleccionado 5 ámbitos estratégicos que son investigación, educación, salud pública, modelos asistenciales y digitalización. Cada uno de estos ámbitos estratégicos se ha clasificado en 3 grandes áreas de actuación; prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

Como resultado del plan estratégico se ha obtenido un total de 15 objetivos estratégicos, con los cuales se ha realizado una sesión con los coordinadores de cada grupo de expertos para

definir distintas líneas de acción específicas de cada enfermedad hepática y posteriormente cada uno de los miembros de los grupos de trabajo ha hecho una priorización de éstas dando lugar a un total de 80 líneas de acción.

Estas 80 líneas de acción han sido priorizadas por los grupos expertos de cada patología hepática, dando lugar a un total de 53 líneas de acción que compondrán el Plan Nacional de Salud Hepática.

2. Visión general de la enfermedad hepática en España

2.1 Introducción a la enfermedad hepática

Las enfermedades hepáticas representan una causa importante de morbilidad y mortalidad en el mundo occidental [1]. Así mismo, hasta el día de hoy, son enfermedades estigmatizadas por su asociación a conductas adictivas al alcohol y cada vez afectan a un mayor número de personas a causa de la obesidad y la diabetes [2].

En la actualidad, en Europa y España, la enfermedad hepática más frecuente es la esteatosis hepática metabólica que se asocia a la obesidad y la diabetes mellitus tipo 2 y se estima que afecta a un 30% de la población general [2].

Por otro lado, estas enfermedades están relacionadas con las desigualdades sociales y sanitarias. Los grupos vulnerables y las comunidades desatendidas se ven desproporcionalmente afectadas por las enfermedades hepáticas por varias razones, entre ellas, factores físicos, sociales y económicos. Estas comunidades suelen aliviar el estrés psicosocial o afrontar los problemas mediante el consumo de drogas y/o alcohol [2].

La mortalidad causada por la enfermedad hepática relacionada con el alcohol es notablemente superior en grupos vulnerables, particularmente en pacientes más jóvenes, dando lugar a importantes desigualdades sanitarias [2].

Un nivel socioeconómico más bajo también se asocia a una mayor probabilidad de desarrollar factores de riesgo de enfermedad hepática. Existen diferencias sustanciales en la proporción de adultos con sobrepeso u obesidad según la región, el sexo y el nivel socioeconómico. La prevalencia de obesidad y de diabetes fue mayor entre adultos con un menor nivel socioeconómico indicado por una menor capacidad económica dando lugar a una mayor prevalencia de padecer hígado graso no alcohólico y fibrosis hepática avanzada [2].

Las enfermedades hepáticas en estadios prematuros son asintomáticas lo que conlleva diagnosticar a los pacientes en estadios avanzados de la enfermedad. Este hecho implica la utilización de muchos recursos que genera un elevado gasto para el Sistema Nacional de Salud (SNS). En 2015 el 41% del total de consultas realizadas en un año en los Servicios Hospitalarios participantes, correspondía a pacientes que presentaban alguna patología hepática [3].

2.2 Recursos asistenciales hospitalarios en el manejo de los pacientes hepáticos

La caracterización del servicio hace referencia a aquellos hospitales en los que se desarrollan actividades relacionadas con el abordaje de los pacientes con enfermedad hepática. Esta caracterización se ha hecho en base al proyecto llamado “Libro Blanco de la Hepatología en España” que se publicó en 2015 y en el que participaron 161 hospitales de todas las comunidades autónomas. Los datos que se mostrarán a lo largo de esta sección se han extraído de dicho proyecto [3].

La **figura 1** muestra que, en la mayor parte de los centros, el área de hepatología se localizaba en los Servicios o Sección aparato Digestivo / Gastroenterología, con una representatividad del 41% y 31% respectivamente. Tan solo el Hospital Clínic de Barcelona, disponía de un Servicio de Hepatología independiente [3].

El resto de los centros consultados incluían el Servicio de Hepatología en el Servicio de Medicina Interna y las Secciones de Hepatología [3].

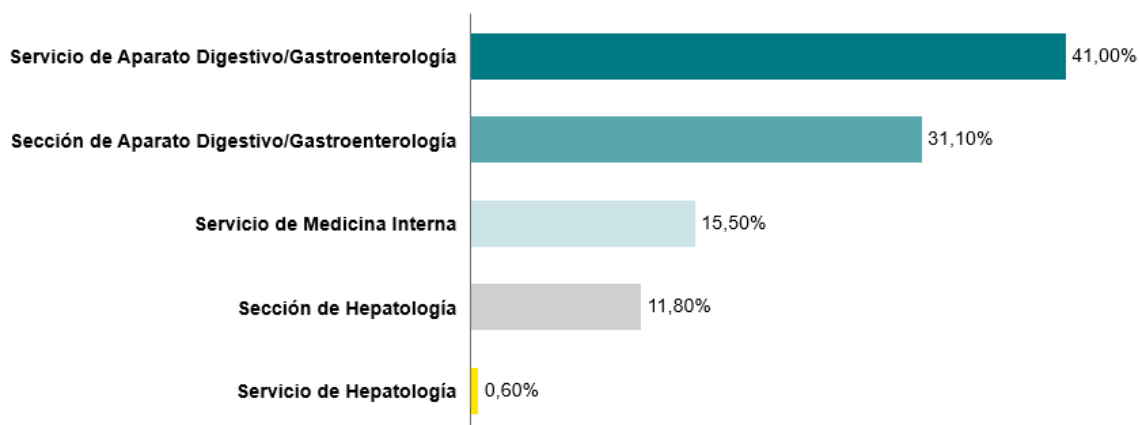


Figura 1 | Ubicación del área de Hepatología en los centros hospitalarios [3]

2.2.1 Unidad funcional de Hepatología reconocida administrativamente

El 26,1% de los centros consultados, disponen de una Unidad Funcional de Hepatología reconocida administrativamente. En base al total de Unidades Funcionales de Hepatología indicadas por los participantes, el 70,7% se centra en hospitales con más de 500 camas, el 19,5% en hospitales con 200 – 500 camas y el 9,8% en hospitales con menos de 200 camas [3].

2.2.2 Centros y hospitales donde hay Unidad de Hepatología

Los centros que participaron en el proyecto descrito anteriormente están dotados de un servicio o sección de aparato digestivo / gastroenterología, servicio de medicina interna, sección o servicio de hepatología. En la siguiente figura, se muestra de manera detallada el número de centros que atienden a pacientes con enfermedades hepáticas distribuidos por las distintas comunidades autónomas de España [3].



Figura 2 | Centros con servicio de hepatología distribuido por comunidad autónoma [3]

3. La esteatosis hepática metabólica: la nueva epidemia del siglo XXI

3.1 Introducción a la esteatosis hepática metabólica

La esteatosis hepática metabólica (EHM) es una enfermedad que se caracteriza por la acumulación de grasa en el hígado, lo que puede derivar en fibrosis o cirrosis irreversible y en última instancia puede derivar en hepatocarcinoma [4].

La esteatosis hepática metabólica se caracteriza por la acumulación de grasa en el hígado, que supera el 5% de su peso, en ausencia de consumo excesivo de alcohol, y puede ser reversible en sus etapas iniciales [4].

Aproximadamente entre el 5-20% de los casos, el acúmulo de grasa en el hígado se vuelve tóxico y lo empieza a dañar, produciendo inflamación (hepatitis) y daño celular. Es en este momento, cuando se desarrolla lo que se denomina la EHM. En su evolución clínica alrededor del 10-20% desarrollan fibrosis de mayor grado y menos del 5% progresan a cirrosis [5].

3.1.1 Epidemiología y factores de riesgo



Figura 3 | Prevalencia de la EHM en España

La EHM en España según estudios poblacionales es del 25,8% y el grado de fibrosis significativa estimada mediante la combinación secuencial de elastografía de transición y biopsia hepática, es del 2,8% en la población general [6].

La prevalencia de la EHM aumenta de manera proporcional a la prevalencia del síndrome metabólico (SM) y sus componentes, en especial la obesidad y la diabetes mellitus (DM) tipo 2 [6].

En base a varios estudios, se ha demostrado que la prevalencia de la EHM es significativamente superior en pacientes con SM o en presencia de algunas comorbilidades, especialmente la obesidad y la DM, aunque también la hipertensión arterial [6].

La prevalencia de la EHM en pacientes obesos sometidos a cirugía bariátrica se ha estimado en un 91% y un 37% respectivamente y en pacientes con DM entre un 40-70% y un 22% respectivamente [6].

Por otro lado, Adam, S. et al. (2020), destacan que la tasa de mortalidad de pacientes con EHM es notablemente más elevada que aquellos pacientes que no padecen dicha enfermedad. La mortalidad se estima alrededor de 2.556 casos por 100.000 habitantes y año [7].

La causa más común de la elevación de transaminasas en la población adulta es la EHM y además se considera como SM, caracterizado por una compleja interacción entre factores genéticos, hormonales y nutricionales [5] [8].

3.2 Retos y oportunidades en el abordaje de la EHM

El manejo de la EHM presenta múltiples ineficiencias que impactan directamente en todo el circuito del paciente, desde la sospecha hasta el seguimiento, y por ende en su calidad de vida [9].

Destacan la baja concienciación por parte de la población, profesionales y autoridades sanitarias, la dificultad en realizar un correcto diagnóstico debido a técnicas poco sensibles y la falta de conocimiento de los índices bioquímicos, los cuales ayudan a realizar el diagnóstico. Asimismo, cabe destacar que los profesionales carecen de guías clínicas basadas en España para el correcto manejo de la patología [9].

Otras áreas de mejora incluyen la falta de opciones terapéuticas, la necesidad de equipos multidisciplinares, ampliar la comunidad de práctica [10] y la escasez de datos reales sobre la enfermedad en la práctica habitual [9].



Figura 4 | Retos en el abordaje de la esteatosis hepática metabólica [9]

3.2.1 Bajo conocimiento de la enfermedad

Actualmente, existe un desconocimiento generalizado sobre esta enfermedad tanto en la población general como en los profesionales de la salud. Esto conlleva a la persistencia de malos hábitos de vida, tales como una dieta desequilibrada y la falta de actividad física, que contribuyen al desarrollo de la enfermedad. Además, los pacientes suelen ser diagnosticados en etapas avanzadas debido a la ausencia de síntomas. Dicha falta de conocimiento también dificulta la sospecha y derivación de los pacientes a especialistas médicos.

Por lo tanto, se requiere implementar campañas publicitarias y programas educativos que promuevan estilos de vida saludables y aumenten la conciencia sobre la EHM tanto en la población general como en el ámbito médico.

3.2.2 Dificultad para el diagnóstico de la enfermedad desde atención primaria y otras especialidades

El diagnóstico de la enfermedad puede iniciarse en atención primaria u otras especialidades, a través de la identificación de factores de riesgo, alteraciones bioquímicas hepáticas o pruebas de imagen que detecten la esteatosis hepática. Si persisten las sospechas, se remite al especialista para pruebas más específicas, como la elastografía, y para considerar la realización de la biopsia hepática para confirmar el diagnóstico.

El desafío principal en atención primaria y otras especialidades radica en la falta de información sobre la patología, el acceso y la correcta realización de pruebas diagnósticas. Además, la biopsia hepática, a pesar de ser la única prueba diagnóstica definitiva de la EHM, presenta desventajas por su alto costo e invasividad.

3.2.3 Falta de guías para la estandarización del diagnóstico con el fin de poder diferenciar la patología de las comorbilidades a las que está asociada

La carencia de guías de práctica clínica específicas para el manejo de la EHM en España genera variabilidad en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Asimismo, la falta de criterios unificados para el uso de **scores** y técnicas de diagnóstico por imagen, así como la ausencia de criterios estandarizados para la clasificación de la fibrosis, dificultan el abordaje de dicha enfermedad.

Además, muchos pacientes no son diagnosticados adecuadamente debido a la confusión con los signos y síntomas de las comorbilidades que padecen, como la diabetes y la obesidad, que no incluyen a la EHM en sus respectivas guías de práctica clínica.

3.2.4 Necesidad de adoptar o promover hábitos de vida saludable

La mayoría de los pacientes con EHM presentan malos hábitos alimentarios y un estilo de vida sedentario, lo que afecta negativamente en su calidad de vida. El sedentarismo promovido por largas jornadas laborales y campañas publicitarias que fomentan el consumo de **fast food**, alcohol, bebidas azucaradas y tabaco agrava la situación. También, cabe destacar que los alimentos saludables suelen ser más costosos.

Los médicos de atención primaria y especialistas se enfrentan al desafío de promover la adhesión a la dieta mediterránea, respaldada científicamente, y enfatizar la importancia de una pérdida de peso del 10% para el tratamiento de la EHM, la dislipemia y la diabetes asociada [11].

3.2.5 Inexistencia de tratamiento farmacológico para la patología

El abordaje actual de la EHM se centra en modificar el estilo de vida y lograr la pérdida de peso, lo cual presenta dificultades debido a las comorbilidades y hábitos poco saludables de los pacientes. Asimismo, la falta de opciones farmacológicas aprobadas conlleva la consideración de ensayos clínicos como alternativa.

Es importante destacar que las terapias disponibles, como los antidiabéticos, se utilizan fuera

de su indicación original. No obstante, el desarrollo de futuras opciones terapéuticas podría suponer un cambio significativo en el abordaje de esta enfermedad, particularmente para aquellos pacientes con fibrosis avanzada (F3 - F4), quienes enfrentan un mayor riesgo de progresión a estadios irreversibles.

3.2.6 Limitada implicación del Sistema Nacional de Salud

La implicación del Sistema Nacional de Salud (SNS) es esencial en el abordaje integral de enfermedades hepáticas como la EHM. Sin embargo, el grupo de expertos en dicha patología señalan una falta de implicación del SNS en la concienciación y prevención de dicha patología entre profesionales sanitarios y la población general. Además, la limitación de tiempo durante las consultas dificulta la obtención de información sobre los hábitos de vida de los pacientes, fundamentales para una adecuada educación.

Por lo tanto, el desafío para médicos de atención primaria y especialistas radica en promover la mejora de la eficiencia de los servicios y fomentar consultas de prevención primaria y secundaria.

3.2.7 Ausencia de equipos multidisciplinares para optimizar el manejo de la patología

La coordinación entre especialistas es fundamental en el abordaje de la patología, desde la sospecha hasta el seguimiento del paciente. Sin embargo, dicha falta de colaboración conlleva a una reducción en la detección de nuevos pacientes y aquellos con comorbilidades asociadas, especialmente en casos de fibrosis avanzada. Asimismo, afecta negativamente en el manejo de los pacientes, lo que puede influir en la progresión irreversible de la enfermedad.

Además, la ausencia de concienciación en algunas especialidades y la escasez de recursos para el diagnóstico resultan en la falta de derivación de pacientes con indicadores de fibrosis.

3.2.8 Variabilidad entre hospitales en cuanto a recursos y conocimiento para el manejo de la enfermedad

Se observa una diferencia en el grado de concienciación y conocimiento de la enfermedad entre los hospitales especializados en EHM respecto a otros hospitales regionales con menos población y menos recursos sobre el manejo de los pacientes con EHM. Esta falta de concienciación y conocimiento impacta en la calidad de vida de los pacientes y provoca grandes diferencias en el abordaje de éstos según el centro al que acudan.

3.2.9 Necesidad de datos reales sobre la patología en la práctica clínica habitual que permitan hacer un análisis sobre la prevalencia y carga de la enfermedad

Actualmente, la información sobre la patología se basa en estimaciones realizadas a partir de registros de pacientes creados por diferentes sociedades científicas. Estos registros son independientes y recopilan información relevante según cada sociedad. Sin embargo, la falta de criterios unificados para la selección de pacientes y la limitada disponibilidad de bases de datos en los hospitales generan un vacío en la información sobre la práctica clínica habitual.

Es necesario obtener más datos sobre la adherencia al tratamiento, comorbilidades y la eficacia de los nuevos tratamientos en estudio.

4. Enfermedades hepáticas minoritarias: las grandes desconocidas

4.1 Introducción a las enfermedades hepáticas minoritarias

Las enfermedades hepáticas minoritarias afectan a un pequeño porcentaje de la población y pueden causar daño hepático progresivo que puede evolucionar a fibrosis y en casos más avanzados a cirrosis [12].

En 2017 se creó la *“European Reference Networks Rare - Liver”* (ERN Rare – Liver) que permitió clasificar las enfermedades hepáticas minoritarias en tres grandes grupos: enfermedades autoinmunes, enfermedades tóxico - metabólicas y enfermedades vasculares hepáticas y para cada grupo se designaron varios centros de referencia a nivel europeo [12].

4.1.1 Tipos de enfermedades hepáticas minoritarias

En la siguiente figura se muestran aquellas enfermedades hepáticas minoritarias en las que se pondrá el foco en este informe [13]:

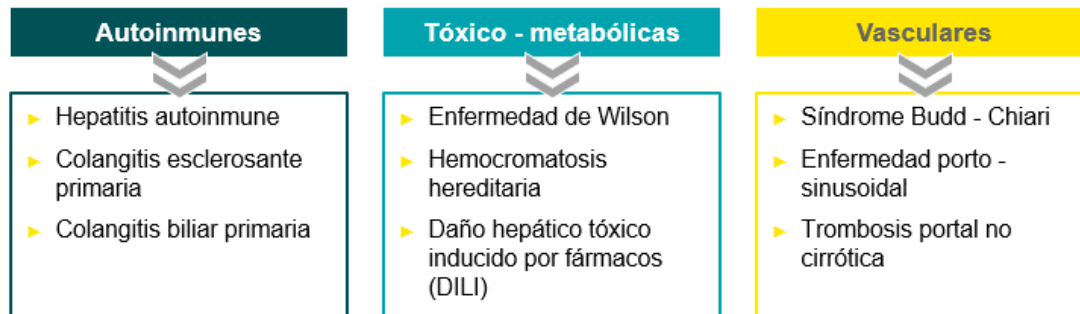


Figura 5 | Clasificación de las enfermedades hepáticas minoritarias [13]

4.1.2 Epidemiología

En la unión Europea, una enfermedad se considera minoritaria cuando afecta a menos de 50 casos por 100.000 habitantes.

En el caso, de las enfermedades hepáticas minoritarias, en concreto el grupo de enfermedades hepáticas autoinmunes; distintos artículos científicos estiman que la prevalencia para la hepatitis autoinmune es de 16 – 18 casos por 100.000 habitantes y que su incidencia es de 0,1 – 0,9 por 100.000 habitantes [14], para la colangitis biliar primaria es de 35 – 40 casos por 100.000 habitantes y 0,51 – 3,86 casos por 100.000 habitantes respectivamente [15] y para la colangitis

esclerosante primaria es de 0,22 por 100.000 habitantes y 0,016 casos por 100.000 habitantes respectivamente [16].

En lo que refiere al grupo de enfermedades tóxico - metabólicas, la enfermedad de Wilson tiene una prevalencia de 1 - 3 casos por 100.000 habitantes [17] y una incidencia de 3,33 casos por 100.000 habitantes (nótese que es un dato global), la hemocromatosis hereditaria con una prevalencia de 200 casos cada 100.000 habitantes [18] (nótese que es un dato global) y el daño hepático tóxico inducido por fármacos (DILI) sugiere una prevalencia de 2,7 – 19 casos por 100.000 habitantes [19] (nótese que es un dato europeo) y una incidencia de 13,9 por 100.000 habitantes [20].

Por último, el grupo de las enfermedades vasculares incluye la enfermedad porto – sinusoidal, la trombosis portal no cirrótica y el síndrome de Budd – Chiari. La prevalencia de la trombosis no portal no cirrótica se estima a 0,7 – 3,7 casos por 100.000 habitantes [21], para el síndrome Budd – Chiari es de 0,24 – 3,31 por 100.000 habitantes respectivamente y una incidencia de 0,0168 – 0,409 por 100.000 habitantes (nótese que son datos europeos) [22]. No se han encontrado estudios epidemiológicos que muestren datos de prevalencia e incidencia para la enfermedad porto – sinusoidal ni la incidencia de la trombosis portal no cirrótica.

Cabe destacar que la información epidemiológica acerca de estas enfermedades no es precisa debido a un insuficiente registro de pacientes y en consecuencia de una escasa investigación [9]. A continuación, en la **figura 6** se muestran los datos epidemiológicos según el tipo de enfermedad hepática minoritaria:

	Hepatitis autoinmune	Colangitis esclerosante primaria	Colangitis biliar primaria	Enfermedad de Wilson	Hemocromatosis hereditaria	DILI	Enfermedad Porto-sinusoidal	Trombosis portal no cirrótica	Síndrome Budd - Chiari
Prevalencia	16 - 18 / 100.000 habitantes	0,22 / 100.000 habitantes	35 – 40 / 100.000 habitantes	1 – 3 / 100.000 habitantes	200 / 1000.000 habitantes	2,7 - 19 / 100.000 habitantes	ND	0,7 – 3,7 / 100.000 habitantes	0,24 – 3,31 / 100.000 habitantes
Incidencia	0,1 - 0,9 / 100.000 habitantes	0,016 / 100.000 habitantes	0,51 – 3,86 / 100.000 habitantes	3,33 / 100.000 habitantes	ND	13,9 / 100.000 habitantes	ND	ND	0,0168 – 0,409 / 100.000 habitantes

ND: No disponible

Figura 6 | Datos epidemiológicos de las enfermedades hepáticas minoritarias

4.2 Retos y oportunidades en el abordaje de las enfermedades hepáticas minoritarias

El manejo de las enfermedades hepáticas minoritarias enfrenta numerosas ineficiencias desde el diagnóstico precoz hasta el seguimiento. El desconocimiento por parte de médicos especialistas y atención primaria limita el saber realizar correctamente el consejo genético y de realizar derivaciones de forma adecuada [9]. Por lo tanto, se requieren unidades especializadas y equipos multidisciplinarios, pero la falta de interés de la industria farmacéutica complica la investigación y desarrollo de nuevos tratamientos para dichas patologías.

Existe variabilidad en recursos y conocimientos entre hospitales, y escasez de recursos económicos del SNS para abordar dichas patologías en comparación con enfermedades hepáticas

comunes [9]. Por consiguiente, es vital aumentar la conciencia y visibilidad, así como desarrollar aplicaciones nacionales para una mejor interacción paciente - especialista [9].



Figura 7 | Retos en el abordaje de las enfermedades hepáticas minoritarias [9]

4.2.1 Desconocimiento de las enfermedades minoritarias por parte de los especialistas y de atención primaria

Existe una carencia significativa de conocimiento y concienciación sobre las enfermedades hepáticas minoritarias entre los médicos de atención primaria y especialistas. Estas enfermedades, debido a su naturaleza específica y baja prevalencia, suelen ser difíciles de sospechar y diagnosticar correctamente. Sin embargo, existen biomarcadores, síntomas y signos que pueden ayudar en la sospecha y diagnóstico temprano.

El desafío principal radica en la falta de familiaridad y conciencia sobre estas enfermedades hepáticas tanto en atención primaria como en otras especialidades, lo que resulta en la falta de derivación adecuada de los pacientes a especialistas expertos.

4.2.2 Desconocimiento y falta de protocolización del consejo genético

Entre todos los tipos de enfermedades hepáticas minoritarias, existen las enfermedades minoritarias genéticas hepáticas.

El reto radica en ofrecer un consejo genético oportuno y adecuado, a pesar del desconocimiento entre los especialistas. Implementar un consenso sobre consejo genético sería útil para la detección precoz de dichas patologías.

4.2.3 Dificultad para el diagnóstico de las enfermedades minoritarias y el proceso de derivación desde atención primaria

Las técnicas de diagnóstico empleadas en las enfermedades hepáticas minoritarias incluyen análisis de laboratorio, diagnóstico por imagen y biomarcadores. Aunque dichas técnicas no confirman el diagnóstico, pueden ayudar a sospechar de la enfermedad. Sin embargo, el diagnóstico preciso requiere técnicas avanzadas que no están ampliamente disponibles y exigen un alto nivel de conocimiento médico.

La falta de dicho conocimiento tanto en atención primaria como entre especialistas dificulta el proceso de diagnóstico, generando un reto importante en el diagnóstico de estas.

4.2.4 Ausencia de unidades especializadas y equipos multidisciplinares para estas enfermedades

El abordaje correcto de las enfermedades minoritarias requiere una coordinación adecuada entre diferentes especialistas en todas las etapas del proceso de atención al paciente. La falta de conocimiento y conciencia sobre dichas enfermedades entre los médicos de atención primaria y otras especialidades, así como la escasez de recursos para realizar diagnósticos precisos, conlleva a la falta de derivación o derivaciones erróneas.

Estas circunstancias pueden generar retrasos en la detección temprana de nuevos casos y un manejo inadecuado, lo que puede conllevar consecuencias negativas en la evolución y/o pronóstico de los pacientes hacia estados irreversibles.

4.2.5 Bajo interés por investigar sobre las enfermedades hepáticas minoritarias

A pesar de que las enfermedades hepáticas minoritarias afectan a una minoría de la población en comparación con las enfermedades hepáticas más comunes, tienen un impacto significativo en la salud pública. Esto se debe, en parte, a un menor interés de la industria farmacéutica en la investigación de nuevos fármacos específicos para dichas enfermedades. En muchos casos, el enfoque de tratamiento se centra en aliviar los síntomas o tratar las comorbilidades asociadas, en lugar de abordar la causa subyacente de la patología.

4.2.6 Escasez de recursos económicos del SNS para abordar estas patologías

Debido a su baja prevalencia, las enfermedades hepáticas minoritarias reciben una asignación desigual de recursos económicos por parte del SNS en comparación con las enfermedades hepáticas más comunes.

Asimismo, estas enfermedades implican costos elevados, dado que afectan a una pequeña parte de la población y requieren especialización en la interpretación de pruebas diagnósticas, así como tiempo para lograr un diagnóstico preciso.

4.2.7 Necesidad de aumentar la visibilidad de las enfermedades hepáticas minoritarias

No hay campañas de visibilización para enfermedades hepáticas minoritarias, lo que genera poca conciencia en la población y en la comunidad científica.

El proceso de diagnóstico suele ser prolongado debido a factores como diagnósticos incorrectos, múltiples pruebas y falta de derivación oportuna, lo que contribuye al desconocimiento sobre estas enfermedades. Además, la escasa información de conocimiento en la sociedad dificulta el apoyo psicosocial adecuado, ya que los pacientes no tienen referentes que compartan su patología.

4.2.8 Necesidad de desarrollar aplicaciones para la población general

No hay aplicaciones a nivel nacional para la interacción paciente - especialista. El desafío es mantener una comunicación continua durante el tratamiento y seguimiento, para un mejor control del paciente a través de estas aplicaciones.

4.2.9 Variabilidad entre hospitales en cuanto a recursos y conocimiento para el manejo de las enfermedades hepáticas minoritarias

La variabilidad en el acceso a técnicas de diagnóstico y el nivel de conocimiento de los profesionales sanitarios varía entre hospitales especializados y centros regionales. La disponibilidad de técnicas complejas para el diagnóstico de los pacientes solo está en aquellos centros especializados.

5. Enfermedad hepática relacionada con el alcohol una amenaza creciente y arraigada en la sociedad

5.1 Introducción a la enfermedad hepática relacionada con el alcohol

La enfermedad hepática relacionada con el alcohol (EHA) es la lesión del hígado que aparece a causa de la ingesta excesiva de alcohol. Esta patología no cursa solamente con un único cuadro clínico, sino que pueden presentar varias modalidades dependiendo de la cantidad de alcohol consumida [23].

Existen tres grandes cuadros de enfermedad hepática producida por el alcohol: la esteatosis hepática alcohólica, la hepatitis alcohólica y la cirrosis etílica [23].

Es necesario tener en cuenta el tiempo de consumo en relación con el daño hepático. Se estima que se necesitan al menos cinco años de consumo excesivo de alcohol para que se produzca un daño hepático. Sin embargo, no todas las personas que consumen alcohol en cantidad excesiva desarrollan enfermedad hepática, es decir, existe un componente de susceptibilidad individual que aún no se ha identificado, lo que hace que algunas personas desarrollen cirrosis mientras que otras solo presenten esteatosis [23].

Otro factor a considerar es el género, ya que se ha observado en distintas revisiones científicas que el consumo excesivo de alcohol afecta más a las mujeres que a los hombres [23].



Figura 8 | Factores de riesgo que influyen en el desarrollo de la EHA [24]

Es importante destacar que no existe un nivel seguro de consumo de alcohol, aunque un consumo de alto riesgo es aquel que supera los 40 g/día en hombres y los 20 g/día en mujeres [24].

La esteatosis alcohólica hepática suele ser asintomática y en muchas ocasiones no presenta alteraciones en las analíticas. Por lo que, aquellos pacientes que continúan consumiendo alcohol pueden desarrollar hepatitis alcohólica e incluso cirrosis [23].

La hepatitis alcohólica y la cirrosis son cuadros de mayor gravedad que suelen cursar con síntomas tales como la ictericia, la fatiga, la debilidad general, el dolor en la parte superior derecha del abdomen y la ascitis entre otros [23].

Cabe destacar que las conductas adictivas al alcohol pueden provocar el desarrollo de trastornos mentales y conductuales [23].

5.1.1 Epidemiología

El alcohol es una sustancia psicoactiva con propiedades que inducen a la dependencia. El trastorno por uso de alcohol causa una alta carga de morbilidad y comporta graves consecuencias sociales, económicas y de seguridad. Además, es una de las causas más comunes de la enfermedad hepática crónica y está asociado con el riesgo de desarrollar múltiples trastornos de salud [25].

Asimismo, se considera un factor causal de más de 200 enfermedades, incluyendo trastornos mentales, conductas adictivas al alcohol, cirrosis hepática, y enfermedades cardiovasculares [25].

El consumo anual de alcohol en población mayor o igual a 15 años de edad disminuyó progresivamente entre los años 2010 y 2013, ambos inclusive (10,2 litros de alcohol puro consumido per

cápita a 9,5 litros de alcohol puro consumido per cápita respectivamente). Por el contrario, desde 2013 a 2019 ha incrementado el valor hasta 12,7 litros de alcohol puro consumido per cápita [26].

En este sentido, el aumento del consumo de alcohol provoca un aumento en la incidencia de la enfermedad hepática relacionada con el alcohol y en concreto en las sociedades más pobres. A su vez, con la mejora de la prevención y tratamiento de las hepatitis virales ha disminuido la carga de la enfermedad hepática crónica por estos motivos. Como resultado de estas dos tendencias, se estima que la mitad de las muertes relacionadas con la enfermedad del hígado a nivel mundial son provocadas por enfermedades hepáticas asociadas al consumo de alcohol [25].

En Europa incluido España, la EHA es la causa más común de enfermedad hepática avanzada y de cirrosis hepática. Se estima que su prevalencia en la población general es del 2% [24].

En Europa la cirrosis hepática etílica es la principal causa de mortalidad relacionada con el alcohol. En 2016 en España, se estima que el 73,8% de los casos de cirrosis hepática en hombres y el 56,3% en mujeres fueron atribuibles al consumo de alcohol [24].

Aunque no se disponga de datos precisos sobre la prevalencia e incidencia de la enfermedad hepática por alcohol, existen pruebas suficientes para afirmar que el alcohol es una de las principales causas de muerte por cirrosis hepática en todo el mundo, incluyendo España. Lo que la convierte en un problema de salud pública [24].

5.2 Retos y oportunidades en el abordaje de la enfermedad hepática relacionada con el alcohol

El manejo de la enfermedad hepática relacionada con el alcohol presenta diversas problemáticas a lo largo del circuito del paciente. Estas incluyen la falta de concienciación en la población, factores de riesgo asociados a la patología, carencia de herramientas para la detección precoz y la influencia de la industria del alcohol en el país [9].

Por otro lado, el estigma asociado en dicha enfermedad dificulta su identificación y establecimiento de un circuito homogéneo de atención y derivación hacia especialistas médicos [9].



Figura 9 | Retos en el abordaje de la enfermedad hepática relacionada con el alcohol [9]

5.2.1 Poca concienciación y hábitos de la sociedad al consumo de alcohol

El consumo de alcohol, ampliamente aceptado, conlleva un desconocimiento generalizado de los riesgos para la salud hepática. La enfermedad hepática relacionada con el alcohol se dificulta en su detección temprana debido a la ausencia de síntomas y signos evidentes.

Además, los pacientes desarrollan conductas adictivas al alcohol, acelerando su progresión. Los jóvenes normalizan el consumo en su entorno social, mientras que la fácil accesibilidad y bajo costo contribuyen a su prevalencia, incluso entre menores. Abordar dicho problema requiere un cambio cultural y mayor concienciación social sobre los efectos nocivos del alcohol en el hígado.

5.2.2 Dificultad y falta de herramientas para la identificación de un consumo excesivo

Actualmente, la falta de biomarcadores fiables dificulta la sospecha de consumo de alcohol. Se utiliza un cuestionario, el AUDIT, que puede ser corto (3 preguntas) o largo (alrededor de 10 preguntas) para identificar conductas adictivas al alcohol. Además, se recomienda la creación de unidades especializadas en alcohol, ya que las unidades de conductas adictivas (UCAs) no están enfocadas en este tipo de adicción.

La ausencia de equipos multidisciplinares en muchos centros de España limita el manejo adecuado de estos pacientes, que requieren atención tanto para la enfermedad hepática como para la adicción al alcohol.

5.2.3 Escasez de recursos económicos y asistenciales especializados en la enfermedad hepática relacionada con el alcohol

El sistema sanitario enfrenta una carencia de recursos y una sobrecarga debido a la escasa inversión en infraestructura y en personal médico, agravada por la pandemia de la COVID-19. Los recursos se priorizan en enfermedades hepáticas emergentes como la EHM.

Dicha sobrecarga resulta en largas esperas, limitando el tiempo de consulta y dificultando la realización del cuestionario AUDIT-C por parte de los médicos de atención primaria. Por lo tanto, el desafío para estos médicos y especialistas es la falta de inversión y recursos para abordar adecuadamente las enfermedades hepáticas relacionadas con el alcohol.

5.2.4 Limitado apoyo gubernamental y falta de soporte legislativo

El acceso al alcohol es fácil y su venta está poco controlada, lo que lo convierte en una droga legal ampliamente consumida en España. A pesar de la información disponible sobre los riesgos, no se ha implementado una campaña eficaz en colaboración con las autoridades para concienciar sobre el consumo responsable. Asimismo, la inversión pública en prevención y en investigación de biomarcadores específicos es insuficiente.

La influencia de la industria del alcohol dificulta su restricción y limita los esfuerzos para reducir la carga económica y social de la enfermedad hepática relacionada con el alcohol. Por consiguiente, el apoyo de la administración pública es crucial para implementar medidas y promover un cambio significativo en la sociedad.

5.2.5 Influencia de los productores y comercializadoras de que la industria del alcohol impulsa la economía

La influencia de la industria del alcohol en la opinión pública y en las decisiones políticas dificulta la concienciación sobre los costes indirectos de las enfermedades hepáticas y de las conductas adictivas. También, las campañas publicitarias promueven el consumo y obstaculizan los esfuerzos por educar sobre los riesgos y regular la industria.

Es necesario colaborar con la industria y los responsables políticos para reducir los impactos del consumo excesivo de alcohol y encontrar soluciones efectivas que aborden esta problemática.

5.2.6 Estigma de la enfermedad hepática asociada al alcohol

La EHA sufre estigmatización debido a las repercusiones sociales ligadas a las conductas adictivas al alcohol. Muchos consideran que es una elección personal en lugar de una enfermedad, lo que genera juicios en lugar de apoyo. Dicho estigma dificulta que las personas con adicción busquen ayuda, agravando su situación y generando aislamiento. Además, los pacientes pueden ocultar su consumo o mentir en consultas médicas, dificultando su detección.

Abordar adecuadamente esta problemática requiere superar el estigma, brindar apoyo comprensivo y promover la gestión multidisciplinaria y la creación de centros especializados en problemas con el alcohol.

5.2.7 Heterogeneidad y evolución subclínica de la enfermedad

El impacto del alcohol en el cuerpo varía entre individuos, ya que la misma cantidad afecta de manera diferente. Por ejemplo, las mujeres pueden metabolizarlo peor debido a su genética.

La percepción subjetiva del consumo de riesgo y la falta de conciencia pueden llevar a desarrollar enfermedades hepáticas sin que la persona sea consciente. Asimismo, los efectos negativos del alcohol a menudo carecen de síntomas evidentes, por lo que la detección recae en la persona afectada y su entorno cercano.

En resumen, el alcohol puede causar daños desproporcionados y afectar a personas que se sienten sanas y sin malestar aparente.

5.2.8 Enfermedad asintomática en fases tempranas que dificulta la detección precoz

La EHA es generalmente asintomática en etapas iniciales, dificultando su detección. Además, la falta de síntomas minimiza el riesgo y genera ausencia de conciencia sobre la enfermedad.

La detección temprana es crucial para evitar el desarrollo de la patología. Sin embargo, no existen biomarcadores fiables que ayuden a su detección precoz y/o que indiquen que una persona consume alcohol.

5.2.9 Falta de estandarización del circuito del paciente y procesos de derivación

El manejo de los pacientes con enfermedad hepática relacionada con el alcohol requiere la colaboración interdisciplinaria de diversos profesionales de la salud, adaptando el enfoque a las necesidades individuales de cada paciente. La detección temprana es fundamental para prevenir la progresión de la enfermedad o tratar las etapas iniciales, pero suele ser un desafío que resulta en diagnósticos erróneos, especialmente en las fases iniciales.

La falta de guías clínicas que enfoquen el flujo de atención del paciente conlleva a una falta de homogeneidad en el proceso diagnóstico, generando variabilidad entre hospitales especializados y centros regionales. Además, la falta de uniformidad en los procesos de derivación resulta en que los hepatólogos atiendan a pacientes en etapas avanzadas y los psiquiatras/psicólogos no puedan abordar de manera adecuada las conductas adictivas al alcohol o su desarrollo.

6. Las hepatitis virales: Un desafío persistente aún no resuelto

6.1 Introducción a las hepatitis virales

La hepatitis viral es una infección vírica que causa inflamación y daño en el hígado. Existen varios tipos de virus que causan hepatitis, actualmente, se conocen los virus de la hepatitis A, B, C, D y E. Los virus de la hepatitis A y E suelen causar infecciones agudas mientras que los virus de la hepatitis B, C y D causan infecciones tanto agudas como crónicas [27].

Las hepatitis virales son enfermedades transmisibles y por ende potencialmente prevenibles. La hepatitis A y E se transmiten por medio de agua y alimentos contaminados debido a las heces de una persona infectada y, además, el virus de la hepatitis E también se puede contraer al comer carne poco cocida de cerdo, ciervo o marisco [28].

Las hepatitis B, C y D se transmiten por el contacto con la sangre. En el caso de las hepatitis B y D, también se pueden transmitir a través de fluidos corporales, como saliva, secreciones vaginales, semen, orina, entre otros [29].

En general, las personas con factores de riesgo de padecer hepatitis por infección viral son las personas que mantienen relaciones sexuales sin protección con personas infectadas por el virus, personas que consumen drogas y comparten material de consumo con personas infectadas, personal sanitario o personas que trabajan con aguas residuales o alimentos. También, hay lugares con mayor endemividad, por lo que las personas que viven ahí o las personas que van de viaje, tienen un mayor riesgo de infección [30].

En las infecciones agudas, el cuerpo puede resolver la infección y esta suele desaparecer [27]. Estas infecciones no confieren inmunidad permanente, por lo tanto, si no se toman medidas preventivas, una persona puede padecer sucesivamente las diferentes hepatitis víricas [1]. En otros casos, cuando el cuerpo no puede eliminar el virus y este persiste, se desarrolla la enfermedad crónica, común con los virus de las hepatitis B, C y D. La hepatitis crónica puede desarrollar cirrosis, fallo hepático e incluso cáncer de hígado [27].

6.1.1 Epidemiología

La hepatitis vírica es una de las enfermedades infecciosas más frecuente en seres humanos. A continuación, se detallarán los datos epidemiológicos para cada una de ellas ya que existen diferencias en la distribución geográfica en cuanto a la prevalencia [31].

La infección por el virus de la hepatitis A (VHA) es común en países con bajos ingresos y deficientes condiciones de saneamiento e higiene, siendo una de las hepatitis más frecuentes en España, a pesar de ser un país de baja endemividad [32]. La tasa de incidencia de la hepatitis A en España en 2020 fue de 0,64 casos por 100.000 habitantes [33], y la prevalencia de anticuerpos del VHA en la población general a los 50 años oscila entre el 15% y el 100% en los países europeos. La mortalidad asociada al VHA es generalmente baja, siendo del 0,4% en casos de hepatitis fulminante [34].

La infección por el virus de la hepatitis B (VHB), es frecuente en países de Asia oriental, la región del Pacífico occidental y África [35]. En España, la prevalencia del VHB es baja, con una tasa de incidencia de 0,71 casos por 100.000 habitantes en 2020 y una prevalencia del 0,22% en 2018. Desde 2014, ha habido una disminución progresiva de las tasas de incidencia anual. En 2019, se registraron 954 muertes relacionadas con el VHB (2,07 casos por 100.000) [36].

La infección por el virus de la hepatitis C (VHC) se encuentra con mayor frecuencia en la región del Mediterráneo oriental y en Europa, seguido de Asia sudoriental y la región del Pacífico occidental [37]. Se estima que el 0,22% de la población general en España tenía infección activa por

el VHC [38] y la incidencia en 2019 fue de 1.382 casos de infecciones agudas y crónicas. En 2019, se registraron 4.817 muertes relacionadas con el VHC (5,9 casos por 100.000 habitantes) [36].

La mayor carga de morbilidad de la hepatitis D se encuentra en zonas como Mongolia, la República de Moldavia y algunos países de África Central y Occidental [39]. En un estudio que se realizó en España basado en el seguimiento de pacientes con hepatitis B crónica, se estimó que la prevalencia del virus de la hepatitis D (VHD) es menor al 5% de entre los pacientes con VHB [40]. La información sobre la incidencia y mortalidad de la hepatitis delta en España es limitada, pero según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), las tasas de mortalidad por infección de hepatitis D en pacientes crónicos por el VHB varían entre un 2% y un 20% [41].

La hepatitis E es frecuente en países con bajos ingresos y deficientes condiciones de higiene [42]. La prevalencia del virus de la hepatitis E (VHE) es incierta incluso en países desarrollados, en España se estima que oscila entre 0,6% y un 12% [43]. La mortalidad asociada al VHE varía entre un 1% y un 4% en la población general, pero aumenta considerablemente en mujeres embarazadas llegando a ser del 20-30% [44].

Es necesario remarcar que las hepatitis virales son un problema de salud pública, a pesar de los avances en los tratamientos y los planes de eliminación, puesto que siguen teniendo una alta carga de morbilidad.

6.2 Retos y oportunidades en el abordaje de las hepatitis virales

En los últimos años, se han logrado avances significativos en la prevención y tratamiento de las hepatitis virales, especialmente en la hepatitis C [9].

Sin embargo, dichas patologías siguen representando un desafío para la salud pública, con áreas de mejora como la persistente tasa de infecciones, la ineficacia de algunos tratamientos, las deficiencias en el sistema sanitario, la falta de pruebas diagnósticas disponibles [9] y el diagnóstico tardío [45].



Figura 10 | Retos en el abordaje de las hepatitis virales [9]

6.2.1 Falta de concienciación de la sociedad

Un conocimiento limitado sobre los mecanismos de transmisión y factores de riesgo de las hepatitis virales en la población general dificulta su prevención y control. Asimismo, el cambio en las tendencias sexuales y la falta de medidas preventivas ha provocado un aumento de casos, especialmente en la infección por el virus de la hepatitis B como consecuencia de la práctica de relaciones sexuales entre hombres, sin protección.

Además, el incremento en el consumo de drogas ha potenciado el riesgo de transmisión del virus de la hepatitis B. Por último, cabe destacar que el movimiento antivacunas podría impactar en la prevención, a pesar de la disponibilidad de vacunas para el VHB en el calendario de vacunación infantil y para el VHA solamente en Cataluña.

6.2.2 Dificultad desde atención primaria (AP) y otras especialidades para diagnosticar y tratar las hepatitis virales

La falta de conocimiento sobre los mecanismos de transmisión y los factores de riesgo de las hepatitis virales es un obstáculo para el diagnóstico en atención primaria (AP) y otras especialidades médicas. La reticencia del personal sanitario a preguntar sobre situaciones personales complejas y la falta de síntomas evidentes dificultan la sospecha de estas enfermedades. Cabe mencionar que se observa una focalización en la detección del VHC en lugar del VHB. También hay limitaciones en la disponibilidad de los test *in situ* para el diagnóstico precoz y en el acceso de la población general a las pruebas autodiagnósticas.

Por lo tanto, es fundamental mejorar el conocimiento y la integración de las pruebas diagnósticas para superar dichas barreras.

6.2.3 Dificultad de prescripción, dispensación y acceso a los tratamientos

En la actualidad, el tratamiento de las hepatitis virales presenta dificultades debido a la prescripción exclusiva en atención especializada y la dispensación limitada en farmacia hospitalaria.

Además, el acceso a los nuevos tratamientos es costoso y limitado, sin opciones genéricas disponibles. Por otro lado, los abordajes actuales para el VHB y el VHD no son curativos y requieren de tratamientos prolongados.

6.2.4 Escasa inversión y apoyo gubernamental para prevenir las hepatitis virales

A pesar de los avances en prevención y terapias para las hepatitis virales, siguen representado un desafío. La falta de medidas preventivas efectivas, especialmente para el VHC, aumenta la tasa de reinfección. Por lo tanto, es necesario un enfoque estratégico y financiero para la prevención, similar al plan implementado en 2015 para la hepatitis C crónica.

Cabe destacar que la disponibilidad de tratamiento ha generado una falsa sensación de seguridad y ha disminuido la inversión en medidas preventivas y concienciación sobre dichas patologías.

6.2.5 Limitada comunicación y coordinación entre distintos niveles asistenciales

La falta de comunicación efectiva entre especialidades médicas impacta en el tratamiento de las hepatitis virales. Es crucial abordar simultáneamente las adicciones relacionadas con el consumo de drogas para prevenir y tratar dichas enfermedades.

Asimismo, se debe prestar especial atención a los pacientes que usan drogas inyectables, quienes están en mayor riesgo de contraer infecciones por virus de la hepatitis B y pacientes provenientes de países endémicos con VHB y el virus de la inmunodeficiencia humana. Dichos países, suelen ser de no habla hispana, lo que dificulta la comunicación entre los profesionales y los pacientes generando barreras lingüísticas.

6.2.6 Estigma y discriminación de las hepatitis virales

Las hepatitis virales se asocian a colectivos estigmatizados, como consumidores de drogas inyectables, personas que mantienen relaciones sexuales sin protección, migrantes y refugiados.

Sin embargo, estas enfermedades pueden afectar a cualquier individuo, independientemente de su estilo de vida.

6.2.7 Ausencia de programas de cribados y proactividad para llegar a los grupos vulnerables

Los grupos de riesgo para la infección por virus de la hepatitis están bien identificados, pero el acceso a la atención médica es limitado debido a barreras culturales, legales para personas migradas o situaciones irregulares, y en general individuos con mayores dificultades para acudir a

los centros de salud. Por lo tanto, se requieren estrategias proactivas de atención y cribado para reducir la transmisión.

Además, algunos tratamientos son prolongados y no curativos. En consecuencia, representan un desafío en el manejo de las hepatitis virales, especialmente en poblaciones con barreras migratorias y culturales

6.2.8 Diagnóstico tardío de las hepatitis virales, en concreto, infección por el VHB y VHC

El diagnóstico puede ser un desafío ya que las infecciones crónicas por el VHB y VHC pueden permanecer clínicamente silenciosas durante décadas y los síntomas aparece una vez que la enfermedad ha progresado significativamente

En España, el acceso a terapia con antivirales de acción directa es universal, sin embargo, solo la mitad de los pacientes con infección por VHC conocen su estado y están recibiendo tratamiento. En este sentido, las pruebas de detección para identificar a estos individuos antes de que se produzca un daño hepático significativo han reducido la incidencia y la prevalencia del VHB y el VHC y se ha demostrado que mantienen o mejoran la calidad de vida [45].

7. El cáncer de hígado primario problema actual y futuro

7.1 Introducción al cáncer de hígado

El cáncer de hígado es una enfermedad en la que las células hepáticas empiezan a proliferar de manera descontrolada, impidiendo una correcta función del hígado. Cuando éste se origina en el hígado se denomina cáncer de hígado primario y por el contrario, si el cáncer se ha propagado de su localización original, se denomina cáncer de hígado secundario o metastásico. Este suele ser más frecuente que el cáncer de hígado primario [46].

El carcinoma hepatocelular (CHC) es el cáncer de hígado más frecuente y una de las causas de muerte más común en los pacientes afectados de cirrosis hepática. El riesgo de padecer dicha neoplasia es mayor en pacientes diagnosticados con enfermedades hepáticas crónicas [47].

En muchos casos, los pacientes se han diagnosticado con CHC a través del seguimiento de enfermedades hepáticas o de la investigación de enfermedades hepáticas subyacentes [47].

Cabe destacar, que la etnia y la ubicación geográfica son factores importantes que influyen al desarrollo del CHC. Las regiones con mayor incidencia de CHC son el sudeste asiático y África subsahariana, seguidas por los países Mediterráneos y la región norte de Brasil, donde la incidencia es menor [48].

El género al igual que los factores mencionados anteriormente, es una característica determinante en el desarrollo del CHC, ya que es más común en hombres que en mujeres [48]. Esto puede deberse al efecto de las hormonas masculinas y a la mayor probabilidad de que los hombres tengan múltiples factores de riesgo [1].

7.1.1 Epidemiología

En España, el cáncer es una de las principales causas de morbimortalidad. El número de cánceres diagnosticados en España en el año 2022 fue de alrededor de 290.175 casos y se estima que para 2040 haya una incidencia de 341.000 casos [49].

En 2020, el cáncer de hígado fue el octavo tipo de cáncer más diagnosticado en hombres en España y el decimoquinto en mujeres, con alrededor de 6.604 nuevos casos anuales. De ellos, 5.100 afectaron a hombres y 1.504 a mujeres [50].

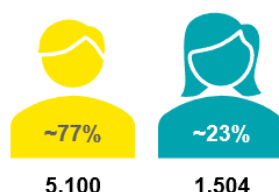


Figura 11 | Estimación de la incidencia de cáncer de hígado en España por género [50]

Según la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN), estima que la prevalencia total de cáncer de hígado fue de 11.347 casos en hombres y 2.982 en mujeres en el año 2020 [50].

Respecto a la mortalidad, el cáncer de hígado es la tercera causa a nivel mundial con un total de 830.180 fallecimientos en 2020. A nivel nacional el mismo año, el carcinoma hepatocelular y los tumores de vías biliares intrahepáticas supusieron 5.021 casos de fallecimiento, correspondiendo al 4,5 % de las muertes por cáncer y ocupando la sexta posición en orden de frecuencia. La mortalidad en varones fue de 3.416 casos, sexto en orden de frecuencia; y en mujeres de 1.605 casos, noveno en orden de frecuencia [50].

7.2 Retos y oportunidades en el abordaje del cáncer de hígado

El cáncer de hígado es una enfermedad compleja que suele diagnosticarse en etapas avanzadas debido a la enfermedad hepática crónica subyacente. El circuito del paciente con dicha patología presenta ineficiencias que afectan a su calidad de vida, como el bajo conocimiento de la sociedad, los limitados recursos económicos y asistenciales, la falta de apoyo gubernamental y la necesidad de un enfoque multidisciplinario entre hepatólogos, atención primaria, oncólogos etc. [9].

Además, el estigma, la falta de un sistema compartido entre las CC. AA., las dificultades en el diagnóstico y la escasa comunicación entre las asociaciones de pacientes y los distintos especialistas también son desafíos [9].



Figura 12 | Retos en el abordaje del cáncer de hígado [9]

7.2.1 Poca concienciación y estilo de vida no saludable

La población general presenta un estilo de vida sedentario, una dieta poco saludable y un consumo excesivo de alcohol, lo que aumenta el riesgo de enfermedades hepáticas y por ende, de cáncer de hígado. Además, hay un bajo conocimiento sobre los factores de riesgo y escasas herramientas para la prevención de esta enfermedad.

7.2.2 Manejo de la enfermedad complejo y exigente

El cáncer de hígado requiere un enfoque complejo y multidisciplinario. No obstante, muchos centros de salud carecen de los recursos y de los especialistas necesarios.

La coordinación entre atención primaria y otras especialidades es esencial para abordar simultáneamente las complicaciones de las enfermedades hepáticas crónicas y proporcionar, en caso de necesidad, apoyo psicológico al paciente. También, es crucial establecer alianzas estratégicas y mejorar la gestión de los efectos secundarios de las terapias farmacológicas.

7.2.3 Escasez de recursos económicos y asistenciales

Tal y como se ha mencionado en la sección de retos de otras enfermedades hepáticas, el sistema sanitario se enfrenta a desafíos para brindar una atención adecuada a los pacientes con

enfermedades hepáticas debido a la escasez de médicos especializados y de recursos asistenciales y económicos.

Asimismo, la programación inadecuada de pruebas diagnósticas afecta el cribado, realizándose con menor frecuencia o dejando de hacerse en pacientes de riesgo.

7.2.4 Poco apoyo gubernamental y falta de soporte legislativo

La falta de apoyo gubernamental en el abordaje de enfermedades hepáticas, especialmente la enfermedad hepática relacionada con el alcohol afecta al manejo del cáncer de hígado. La inversión en fármacos y recursos para el tratamiento es limitada, a pesar de la evidencia científica de su eficacia.

Por lo tanto, una mayor financiación en prevención, investigación y desarrollo de pruebas y tratamientos mejoraría la calidad de atención. Además, la dotación económica de los centros médicos varía, incluso dentro de la misma comunidad autónoma, limitando el acceso equitativo a una atención de calidad.

7.2.5 Necesidad de protocolos para el proceso de derivación

La gestión de pacientes con cáncer de hígado carece de protocolos adecuados para una derivación correcta, lo que resulta en diagnósticos erróneos y en la detección tardía de la patología.

7.2.6 Estigma y falta de visibilidad del cáncer de hígado

Las enfermedades hepáticas, incluyendo el cáncer de hígado, son estigmatizadas debido a su asociación con el consumo de alcohol y drogas, lo que resulta en discriminación social. Además, la carencia de visibilidad y conciencia sobre el cáncer de hígado conlleva a diagnósticos tardíos y tratamientos menos efectivos.

Es crucial crear conciencia sobre la detección temprana y el tratamiento adecuado para optimizar el manejo de dicha patología.

7.2.7 Falta de un sistema de información compartido y comunicación entre especialidades y CC. AA.

Los sistemas de información en salud son fundamentales para la coordinación entre profesionales sanitarios, centros y comunidades autónomas. Sin embargo, presentan ineficiencias como lentitud, dificultad de uso y falta de automatización.

Es necesario que recojan toda la información de los pacientes y permitan el acceso en distintos centros para evitar la pérdida de continuidad en caso de que el paciente se traslade de localidad. Además, cabe destacar que la automatización con alarmas y programación de pruebas diagnósticas simplificaría y optimizaría el proceso actual.

7.2.8 Dificultad de diagnóstico precoz en AP y otras áreas asociado al limitado uso de pruebas diagnósticas

La falta de medidas preventivas ha contribuido al incremento de enfermedades hepáticas y cáncer de hígado en los últimos años. Los cambios en los estilos de vida podrían prevenir muchas hepatopatías relacionadas con toxinas y el síndrome metabólico. Sin embargo, debido a la carencia de dichas medidas preventivas se ha incrementado la incidencia de enfermedades hepáticas y cáncer de hígado en los últimos años

Los pacientes con adicciones al alcohol plantean un desafío en su manejo debido a su resistencia para asistir a las UCAs. Asimismo, el diagnóstico temprano es complicado debido a la ausencia de síntomas y signos claros, y la derivación de los pacientes a menudo es ineficiente, retrasando su atención adecuada.

7.2.9 Escasez de comunicación entre las asociaciones de pacientes y los especialistas

Las asociaciones de pacientes desempeñan un papel fundamental en la divulgación de la enfermedad, brindando información, apoyo y un sentido de comunidad. Estas llevan dando soporte a esta comunidad desde hace dos años aproximadamente y requieren una colaboración más fuerte por parte de los especialistas como los oncólogos y hematólogos.

Cabe destacar, que el equipo de psicólogos de las asociaciones de pacientes están cursando un curso de especialización en onco-psicología ya que la enfermedad lo requiere.

Además, tras las entrevistas con el grupo de expertos en cáncer de hígado se mencionó que hay falta de hepatólogos en los comités de decisión sobre la financiación de fármacos, a nivel de Ministerio de Sanidad, Consejerías de Sanidad y Comisión de Farmacia de cada centro, lo que supone un reto para esta patología.

8. El trasplante: la esperanza vital en enfermedades hepáticas avanzadas

8.1 Introducción al trasplante de hígado

El trasplante hepático (TH) es el procedimiento quirúrgico para reemplazar un hígado enfermo por un hígado sano de un donante fallecido o una parte del hígado de un donante vivo. El TH es la única alternativa que incrementa la supervivencia en pacientes con enfermedad hepática en fase terminal. En concreto, el CHC, generalmente asociado a cirrosis, es la indicación de trasplante de más rápido crecimiento en los últimos años [3].

Los pacientes a los que se les realiza un TH tienen mayor susceptibilidad de sufrir nuevas enfermedades características del periodo postrasplante o recidiva de sus enfermedades hepáticas previas [3].

8.1.1 Epidemiología

En España, existe un organismo llamado la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) que pertenece al Ministerio de Sanidad, encargado de desarrollar funciones relacionadas con la obtención y utilización clínica de órganos, tejidos y células [51].

El principal objetivo de la ONT es la promoción de la donación de órganos altruistas con el único fin de que el ciudadano español que necesite un trasplante tenga las mayores y mejores posibilidades de conseguirlo en óptimas condiciones [51].

La ONT además de las funciones descritas anteriormente, se centra en compartir información tanto a nivel nacional como internacional sobre los trasplantes. Esta información engloba el manejo del paciente y los datos epidemiológicos del trasplante de hígado en distintos años como se observa en la figura que hay a continuación [51]:

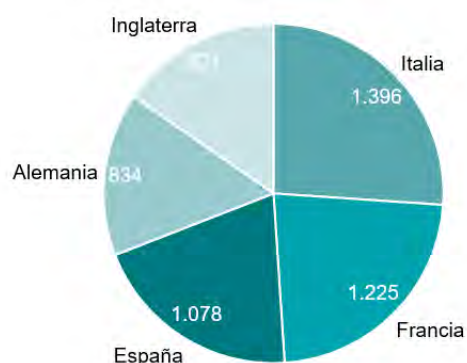


Figura 13 | Datos de actividad de trasplante de hígado a nivel europeo en 2021 [52]

Como se muestra en la **figura 13**, España ocupa la tercera posición con 1.078 trasplantes hepáticos realizados en comparación con los cinco grandes sistemas sanitarios de Europa. A nivel mundial en 2021 fue el octavo país por detrás de Francia con mayor actividad de trasplante hepático [52].

Por otro lado, en los últimos años se ha observado un aumento en el número de TH en España. En la **figura 14** se muestra la evolución de TH desde 2012 hasta el 2022. Se observa un incremento del 7% en los últimos 10 años con valores superiores a los 1.000 TH anuales [53].

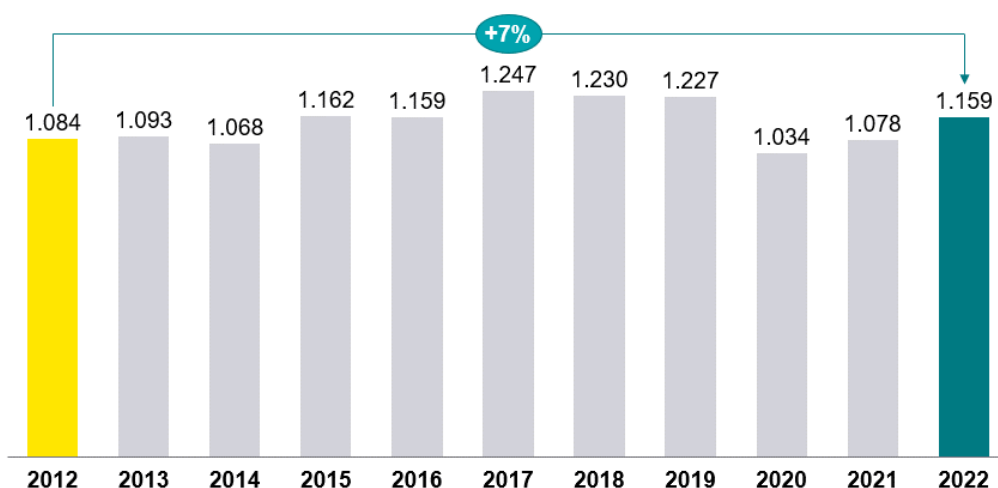


Figura 14 | Datos de actividad de trasplante de hígado en España (2012-2022) [53]

Según los datos de la ONT, el hospital con mayor número de TH realizados en España, es el Hospital Universitario La Fe de Valencia con un total de 117 TH durante el 2021. Por el contrario, el hospital Universitario Son Espases, de Palma de Mallorca realizó 1 TH durante el 2021. En la **figura 15** se muestra el número de TH realizados por centro de trasplante en España en 2021 [53].

Nombre del hospital	Número de Trasplantes hepáticos
Hospital Universitario La Fe	117
Hospital Universitario Cruces	71
Hospital Universitario Virgen del Rocío	66
Hospital Universitario Clínic Barcelona	54
Complejo Hospitalario Universitario A Coruña	51
Hospital Universitario Regional de Málaga	50
Hospital Universitario Reina Sofía	48
Hospital Universitario Gregorio Marañón	46
Hospital Universitario de la Arrixaca	46
Hospital Universitario 12 de Octubre	43

Figura 15 | Procedimiento de trasplante hepático por centro de trasplante, España (2021) [53]

8.2 Retos y oportunidades en el abordaje del trasplante hepático

En la actualidad, el manejo del trasplante hepático en España presenta desafíos que afectan la organización del sistema y la calidad de vida de los pacientes. Dichos desafíos incluyen la variabilidad en el acceso al trasplante entre los centros y la inequidad en la lista de espera a nivel nacional. Además, hay presión asistencial debido a la falta de relevo generacional en esta especialidad y a la variabilidad fenotípica de los receptores [9].

Asimismo, se identifica la necesidad de establecer protocolos y/o concienciar sobre la derivación de pacientes desde centros no trasplantadores [9].



Figura 16 | Retos en el abordaje del trasplante hepático [9]

8.2.1 Variabilidad entre los centros en cuanto el acceso al trasplante

La disponibilidad y acceso al trasplante varían en los centros de España. En algunas comunidades autónomas, como Castilla, los pacientes enfrentan dificultades debido a la lejanía de los centros de trasplante.

Asimismo, existe falta de equidad territorial debido al poder de decisión de cada región dentro de una misma comunidad autónoma.

8.2.2 Disparidad en la lista de espera

La equidad en la lista de espera de trasplante se ve comprometida debido a su carácter autonómico en lugar de nacional. Asimismo, la falta de un sistema de priorización uniforme afecta a la igualdad y a la supervivencia de los pacientes.

Solo dos comunidades autónomas siguen el protocolo de priorización de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), y se observa un desequilibrio en la cantidad de trasplantes entre hombres y mujeres, siendo estas últimas las que reciben un mayor número de trasplantes. Aunque existe una lista de espera nacional para enfermedades fulminantes, la variabilidad entre CC. AA. dificulta el acceso oportuno al trasplante, resultando en fallecimientos evitables.

8.2.3 Escasez de relevo generacional

La falta de relevo generacional en la especialidad de trasplante en España se atribuye a la falta de motivación, inversión y educación. Según el grupo de expertos en trasplante, los jóvenes priorizan su tiempo y no desean estar disponibles constantemente para atender urgencias o complicaciones relacionadas con los trasplantes. Como resultado, hay escasez de profesionales sanitarios en dicho ámbito.

8.2.4 Falta de coordinación entre distintas especialidades, dificultando el abordaje del trasplante

Uno de los aspectos fundamentales a la hora de abordar el trasplante hepático es la coordinación de los distintos especialistas implicados en el pretrasplante, trasplante y postrasplante. En el pretrasplante participan diversos especialistas como son: endoscopista, radiólogo, infectólogo, psiquiatra, psicólogo, otorrinolaringólogo, neumólogo, enfermeros y trabajador social. Estos especialistas son los que están implicados en los protocolos de evaluación que decidirán si el paciente puede ser candidato para el trasplante.

Por otro lado, en el postrasplante intervienen otros especialistas como: médicos de atención primaria y servicios sociales. La limitada concienciación desde algunas especialidades médicas, así como, la variabilidad interhospitalaria del proceso de especialización del personal de enfermería afecta directamente a la calidad de vida de los pacientes significativamente.

8.2.5 Presión asistencial debido a las características del paciente

En la actualidad, los receptores de trasplante hepático presentan características clínicas y sociales diferentes a las de años anteriores. Los pacientes candidatos suelen ser de edad avanzada, padecer EHM y enfermedades cardiovasculares, y muchos de ellos se encuentran solos, lo que complica el proceso de postrasplante. Sin embargo, es cierto que en la mayoría de unidades de trasplante se ofrece ayuda por parte de un equipo de psicólogos y/o trabajadores sociales de las asociaciones de pacientes.

Dicha variabilidad en el perfil de los receptores requiere un amplio conocimiento por parte de los especialistas y puede prolongar el tiempo necesario para la recuperación.

8.2.6 Inexistencia de protocolos de transición en los centros trasplantadores

La derivación de pacientes desde centros no trasplantadores presenta una heterogeneidad debido a la falta de formación e interés por las enfermedades hepáticas en algunos centros más pequeños, donde los gastroenterólogos se centran en enfermedades intestinales.

La pandemia de la COVID-19 ha desorganizado el sistema, generando largas listas de espera para pruebas diagnósticas y dificultando el seguimiento adecuado de los pacientes. Además, en algunos centros periféricos de algunas CC. AA., se puede demorar hasta un año la realización de una ecografía, lo que provoca que los pacientes sean derivados al centro trasplantador en etapas avanzadas de la enfermedad.

Asimismo, la evaluación del paciente suele retrasarse varios meses debido a la demora en los resultados de las pruebas diagnósticas, lo que ralentiza todo el circuito.

9. Plan Nacional de Salud Hepática

Como se ha mencionado en la sección de objetivos y metodología, se han establecido quince objetivos que son transversales a las seis patologías hepáticas descritas anteriormente. Estos objetivos se agrupan en cinco ámbitos estratégicos: investigación, educación, salud pública, modelos asistenciales y digitalización. Cada ámbito se ha clasificado en 3 grandes áreas de actuación, que son prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

La identificación de estos quince objetivos estratégicos y su clasificación en ámbitos y áreas de actuación relevantes constituyen una base sólida para gestionar de manera transversal las enfermedades hepáticas, optimizando su abordaje a nivel nacional.

Dichos ámbitos estratégicos han sido seleccionados considerando su relevancia y contribución en el abordaje integral de las enfermedades hepáticas. Cada uno de estos ámbitos desempeña un papel específico y complementario en la mejora del manejo de estas enfermedades y se definen de la siguiente manera:

- **Investigación:** elemento clave en el abordaje actual y futuro de las enfermedades hepáticas. A través de la investigación se busca impulsar avances científicos y terapéuticos, lo que permitirá mejorar los diagnósticos, tratamientos y en última instancia, la calidad de vida de los pacientes.
- **Educación:** potenciación de la educación y de la sensibilización en todos los agentes implicados en el manejo de las enfermedades hepáticas. Al proporcionar información actualizada y fomentar la formación de profesionales de la salud, pacientes y comunidad en general, se promueve una mejor comprensión de estas enfermedades y se favorece la adopción de prácticas saludables.
- **Salud pública:** visión holística de las enfermedades hepáticas desde una perspectiva de salud pública. Se consideran factores sociales y económicos que influyen en la prevención, detección temprana y tratamiento de estas enfermedades, buscando implementar políticas y acciones que promuevan la salud hepática.
- **Modelos asistenciales:** optimización y estandarización del modelo asistencial relacionado con las enfermedades hepáticas. Se busca garantizar que los pacientes tengan acceso a una atención médica de calidad, equitativa y basada en las mejores prácticas. Esto implica establecer protocolos y guías de actuación, así como mejorar la coordinación entre los diferentes profesionales y servicios de salud involucrados en el manejo de estas enfermedades hepáticas.
- **Digitalización:** vehículo fundamental para la transformación del circuito asistencial de las enfermedades hepáticas. La implementación de tecnologías digitales permite una gestión más eficiente de la información clínica, facilita el seguimiento de los pacientes y mejora los procesos de atención y comunicación entre los profesionales de la salud

Para cada uno de los objetivos estratégicos transversales que se muestran en la **figura 17** y considerando sus respectivas clasificaciones en los ámbitos y áreas de actuación seleccionadas, se desarrollará un análisis detallado a través de los descriptivos correspondientes a cada línea de acción, lo que permitirá proporcionar una guía clara y estructurada para la implementación efectiva del Plan Nacional de Salud Hepática, asegurando que cada objetivo estratégico sea abordado de manera adecuada y se logren los resultados deseados.

El descriptivo correspondiente a cada línea de acción se estructura en varias secciones con el propósito de brindar una visión completa y detallada de cada objetivo estratégico. En la primera sección se explica el objetivo estratégico y se justifica su selección, proporcionando un contexto claro. A continuación, se presentan las posibles acciones a realizar, acompañadas de los plazos previstos para su implementación, con el objetivo de abordar de manera más eficiente la línea de acción propuesta por los grupos de expertos y priorizada por el comité de dirección. Por último, se especifica qué enfermedades hepáticas están involucradas en dicho objetivo estratégico, para una comprensión más precisa del alcance de las acciones propuestas.

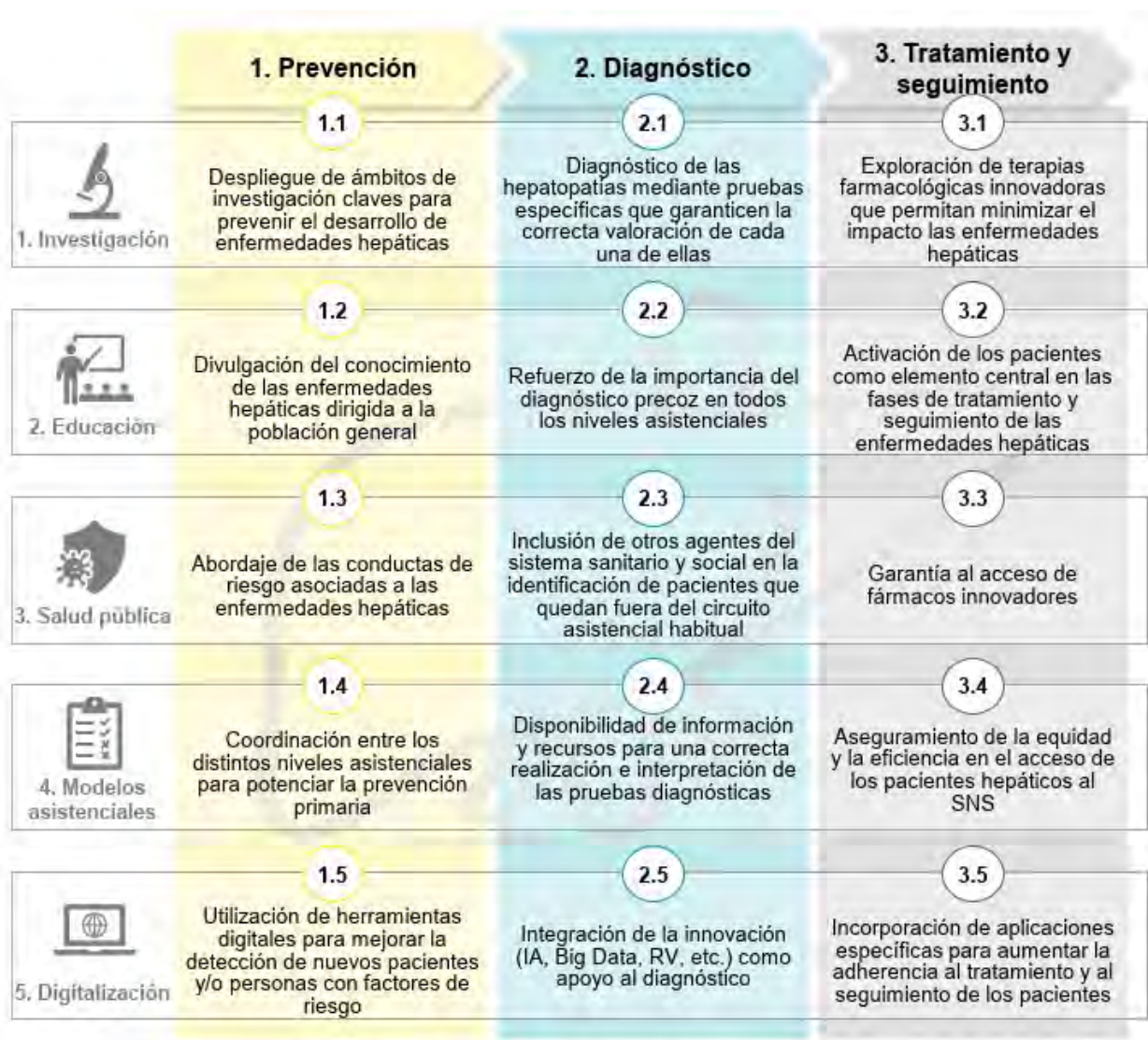


Figura 17 | Conceptualización del plan estratégico de salud hepática

Contenido

1

Líneas de acción- prevención

2

Líneas de acción- diagnóstico

3

Líneas de acción- tratamiento y seguimiento

4

Priorización de las líneas de acción – Comité de dirección

5

Descriptivo líneas de acción

5.1

Descriptivo líneas de acción- prevención

5.2

Descriptivo líneas de acción- diagnóstico

5.3

Descriptivo líneas de acción- tratamiento y seguimiento

1

Prevenición (1/2)

 Investigación	1.1 Despliegue de ámbitos de investigación claves para prevenir el desarrollo de enfermedades hepáticas	
	1.1.1 Fomentar la investigación en biomarcadores para facilitar la medicina de precisión en salud hepática	Clica para acceder
	1.1.2 Potenciar la investigación para el desarrollo de vacunas en salud hepática	Clica para acceder
	1.1.3 Investigar la eficacia de intervenciones a nivel poblacional para disminuir las enfermedades hepáticas	Clica para acceder
	1.1.4 Lanzar retos e ideas para proyectos de investigación orientados al conocimiento de las enfermedades hepáticas	Clica para acceder
 Educación	1.2 Divulgación del conocimiento de las enfermedades hepáticas dirigida a la población general	
	1.2.1 Integrar unas competencias educativas sobre hábitos de vida saludables en la promoción de la salud hepática	Clica para acceder
	1.2.2 Organizar campañas de educación en la población general a fin de concienciarla sobre las medidas de prevención de enfermedad hepática	Clica para acceder
	1.2.3 Fomentar acciones educativas dirigidas a disminuir el estigma de las enfermedades hepáticas	Clica para acceder
 Salud Pública	1.3 Abordaje de las conductas de riesgo asociadas a las enfermedades hepáticas	
	1.3.1 Favorecer y potenciar la industria de la alimentación saludable	Clica para acceder
	1.3.2 Sensibilizar, concienciar y diseminar la vacunación frente a las hepatitis virales	Clica para acceder
	1.3.3 Regular la comercialización y el acceso a productos de herboristería por su potencial impacto en el desarrollo de enfermedades hepáticas	Clica para acceder
	1.3.4 Regular el acceso, la publicidad y la comercialización de los productos que contengan alcohol	Clica para acceder

1

Prevención (2/2)

 <p>Modelos asistenciales</p>	<p>1.4 Creación de una estructura estable de coordinación entre los distintos niveles asistenciales para potenciar la prevención primaria</p>	
	<p>1.4.1 Insistir en la prevención del consumo de alcohol, obesidad y síndrome metabólico en atención primaria como medida preventiva de las enfermedades hepáticas</p>	<p>Clica para acceder</p>
	<p>1.4.2 Generar los circuitos asistenciales de pacientes que proceden de estructuras fuera del SNS (centros de drogo-adicciones, ETS, etc.)</p>	<p>Clica para acceder</p>
	<p>1.4.3 Implementar biomarcadores de riesgo de enfermedad hepática en atención primaria y en el resto de circuitos asistenciales</p>	<p>Clica para acceder</p>
	<p>1.4.4 Garantizar el acceso a plataformas de medicina de precisión para la prevención de enfermedades hepáticas</p>	<p>Clica para acceder</p>
 <p>Digitalización</p>	<p>1.5 Utilización de herramientas digitales para mejorar la detección de nuevos pacientes y/o personas con factores de riesgo</p>	
	<p>1.5.1 Implementar un sistema digital para la prevención y el control de las enfermedades hepáticas, que permita obtener y difundir información epidemiológica y facilite el estudio y conocimiento de las mismas</p>	<p>Clica para acceder</p>

Contenido

1 Líneas de acción- prevención

2 Líneas de acción- diagnóstico

3 Líneas de acción- tratamiento y seguimiento

4 Priorización de las líneas de acción – Comité de dirección

5 Descriptivo líneas de acción

5.1 Descriptivo líneas de acción- prevención

5.2 Descriptivo líneas de acción- diagnóstico

5.3 Descriptivo líneas de acción- tratamiento y seguimiento



2

Diagnóstico (1/2)

 Investigación	2.1 Diagnóstico de las hepatopatías mediante pruebas específicas que garanticen la correcta valoración de cada una de ellas	
	2.1.1 Promover la investigación de biomarcadores sencillos y rápidos que permitan anticipar, simplificar y agilizar el proceso de diagnóstico	Clica para acceder
	2.1.2 Promover la creación de cohortes/registros para la investigación de las enfermedades hepáticas	Clica para acceder
	2.1.3 Investigar el uso de técnicas diagnósticas avanzadas (biopsia líquida, imagen médica) para el diagnóstico precoz	Clica para acceder
 Educación	2.2 Refuerzo de la importancia del diagnóstico precoz en todos los niveles asistenciales	
	2.2.1 Realizar campañas focalizadas en la población con riesgo a desarrollar enfermedades hepáticas con el fin de informarles sobre los mecanismos de transmisión y la seguridad diagnóstica	Clica para acceder
	2.2.2 Desarrollar acciones formativas en el diagnóstico de las enfermedades hepáticas para los profesionales sanitarios	Clica para acceder
 Salud pública	2.3 Garantizar el diagnóstico de las enfermedades hepáticas en todos los niveles asistenciales	
	2.3.1 Realizar cribado de hepatitis C a toda la población adulta al menos una vez en la vida	Clica para acceder
	2.3.2 Fomentar mecanismo de identificación de pacientes en riesgo de enfermedad hepática metabólica y/o por alcohol en todos los niveles asistenciales	Clica para acceder
	2.3.3 Fomentar la implantación de la detección de enfermedad hepática avanzada oculta mediante FIB-4	Clica para acceder
	2.3.4 Garantizar el cribado del cáncer de hígado en todos los pacientes con enfermedad hepática avanzada	Clica para acceder

2

Diagnóstico (2/2)

2.4 Disponibilidad de recursos para un correcto diagnóstico de las enfermedades hepáticas		
 Modelos asistenciales	2.4.1 Elaborar guías de práctica clínica para el diagnóstico de las diferentes enfermedades hepáticas que especifiquen además seguimiento y criterios de derivación desde otras especialidades	Clica para acceder
	2.4.2 Establecer centros de referencia con el fin de realizar diagnósticos complejos, que garanticen la equidad en el acceso, incluyendo las enfermedades hepáticas minoritarias	Clica para acceder
	2.4.3 Facilitar el diagnóstico en un solo paso, descentralizado e integral en pacientes con riesgo de padecer hepatitis virales, VIH y/u otras infecciones de transmisión sexual	Clica para acceder
	2.4.4 Promover la identificación, diagnóstico y derivación de enfermedad hepática susceptible de trasplante hepático en todo el territorio nacional	Clica para acceder
2.5 Integración de la innovación (IA, Big Data, RV, etc.) como apoyo al diagnóstico		
 DigitalizaciónZ	2.5.1 Digitalizar y automatizar el proceso diagnóstico unificado en todo el territorio nacional con el fin de garantizar la trazabilidad del paciente contribuyendo a la eficiencia de los recursos	Clica para acceder
	2.5.2 Utilizar la digitalización para vincular el diagnóstico con el tratamiento , asegurando que los pacientes con enfermedad hepática sean tratados	Clica para acceder
	2.5.3 Desarrollar un sistema automático de alertas para garantizar la continuidad asistencial	Clica para acceder
	2.5.4 Integrar herramientas de IA para la mejora del diagnóstico de las enfermedades hepáticas	Clica para acceder

Contenido

1 Líneas de acción- prevención

2 Líneas de acción- diagnóstico

3 Líneas de acción- tratamiento y seguimiento

4 Priorización de las líneas de acción – Comité de dirección

5 Descriptivo líneas de acción

5.1 Descriptivo líneas de acción- prevención

5.2 Descriptivo líneas de acción- diagnóstico

5.3 Descriptivo líneas de acción- tratamiento y seguimiento

3

Tratamiento y seguimiento (1/2)

 Investigación	3.1 Exploración de terapias farmacológicas innovadoras que permitan minimizar el impacto de las enfermedades hepáticas
	3.1.1 Fomentar la colaboración con redes nacionales e internacionales en la investigación de tratamientos , promoviendo la colaboración público-privada y el intercambio de conocimiento entre diferentes niveles asistenciales Clíca para acceder
	3.1.2 Estimular la investigación y la financiación de terapias farmacológicas eficaces , así como impulsar la innovación en tratamientos para mejorar el manejo de las enfermedades hepáticas Clíca para acceder
	3.1.3 Realizar estudios socio-económicos de la carga que suponen ciertas hepatopatías para que la administración asigne los recursos apropiados para el acceso a tratamientos innovadores Clíca para acceder
 Educación	3.2 Activación de los pacientes como elemento central en las fases de tratamiento y seguimiento de las enfermedades hepáticas
	3.2.1 Crear comunidades de pacientes expertos en enfermedades hepáticas Clíca para acceder
	3.2.2 Favorecer el reconocimiento de las enfermedades hepáticas minoritarias en el ámbito de los gestores del sistema sanitario para garantizar la equidad de acceso al sistema de salud Clíca para acceder
	3.2.3 Desarrollar un programa integral y multidisciplinar para formar e involucrar el paciente en su propio autocuidado y tratamiento Clíca para acceder
	3.2.4 Facilitar la capacitación del paciente para identificar los potenciales efectos secundarios de los tratamientos Clíca para acceder
	3.2.5 Seguir implicando a las asociaciones de pacientes para promover estilos de vida saludables y generar conciencia sobre la importancia de la adherencia al tratamiento a través del intercambio de información y de recursos Clíca para acceder
 Salud Pública	3.3 Garantía al acceso de fármacos innovadores
	3.3.1 Agilizar el acceso a los fármacos innovadores una vez aprobados por la EMA Clíca para acceder
	3.3.2 Garantizar la financiación de tratamientos innovadores asegurando un acceso equitativo a la innovación Clíca para acceder
	3.3.3 Minimizar el tiempo de evaluación nacional y autonómica de los fármacos innovadores Clíca para acceder
	3.3.4 Analizar el impacto en resultados en salud de los fármacos innovadores aprobados Clíca para acceder

3

Tratamiento y seguimiento (2/2)

 <p>Modelos asistenciales</p>	<h3>3.4 Aseguramiento de la equidad y la eficiencia en el acceso de los pacientes hepáticos al SNS</h3>	
	<p>3.4.1 Crear grupos multidisciplinares para el manejo de las comorbilidades y de los efectos secundarios de los tratamientos</p>	Clica para acceder
	<p>3.4.2 Promocionar la figura de la enfermera de práctica avanzada en hepatología para el manejo ambulatorio de los pacientes</p>	Clica para acceder
	<p>3.4.3 Desarrollar un enfoque de atención integral y multidisciplinaria para los pacientes hepáticos, que abarque desde el diagnóstico precoz hasta el seguimiento a largo plazo, a fin de asegurar una atención eficiente</p>	Clica para acceder
	<p>3.4.4 Implementar programas de recuperación intensificada después de la cirugía hepática (ERAS)</p>	Clica para acceder
<p>3.4.5 Establecer modelos de priorización y apareamiento donante-receptor según variables de riesgo con el fin de conseguir una buena asignación de órganos</p>	Clica para acceder	
 <p>Digitalización</p>	<h3>3.5 Incorporación de aplicaciones específicas para aumentar la adherencia al tratamiento y al seguimiento de los pacientes</h3>	
	<p>3.5.1 Usar la telemedicina incluyendo el desarrollo de aplicaciones validadas para mantener una relación médico-paciente que refuerce la adherencia al tratamiento, sobre todo, en tratamientos de larga duración</p>	Clica para acceder
	<p>3.5.2 Establecer un sistema unificado e interconectado de datos a nivel nacional para poder acceder a la historia clínica de pacientes que cambian de CC. AA., evitando así la repetición de pruebas</p>	Clica para acceder
<p>3.5.3 Desarrollar una plataforma en dispositivos móviles que integre toda la información clínica de los pacientes</p>	Clica para acceder	

Contenido

1 Líneas de acción- prevención

2 Líneas de acción- diagnóstico

3 Líneas de acción- tratamiento y seguimiento

4 Priorización de las líneas de acción – Comité de dirección

5 Descriptivo líneas de acción

5.1 Descriptivo líneas de acción- prevención

5.2 Descriptivo líneas de acción- diagnóstico

5.3 Descriptivo líneas de acción- tratamiento y seguimiento

12 líneas de acción prioritizadas por el comité de dirección

Prevención

1. Organizar **campañas de educación en la población general** incluyendo **competencias educativas en educación primaria y secundaria** con el fin de concienciar sobre la importancia de hábitos saludables en la prevención de las enfermedades hepáticas

[Clica para acceder](#)

[Clica para acceder](#)

2. Fomentar **acciones dirigidas a aumentar el conocimiento de las enfermedades hepáticas** y así disminuir el estigma de las mismas

[Clica para acceder](#)

3. Impulsar la **regulación del acceso, la publicidad y la comercialización** de los productos que contengan alcohol y facilitar el acceso a la alimentación saludable

[Clica para acceder](#)

[Clica para acceder](#)

Diagnóstico

4. Investigar el **uso de biomarcadores** (biopsia líquida, imagen médica, IA) para el **diagnóstico precoz, que permitan anticipar, simplificar y agilizar** el proceso de diagnóstico

[Clica para acceder](#)

[Clica para acceder](#)

5. Fomentar la implantación de la **detección de enfermedad hepática avanzada oculta** mediante FIB-4

[Clica para acceder](#)

6. Realizar **cribado de hepatitis C a toda la población adulta** al menos una vez en la vida

[Clica para acceder](#)

7. Garantizar el **cribado del cáncer de hígado** en todos los pacientes con enfermedad hepática avanzada

[Clica para acceder](#)

8. Facilitar el **diagnóstico en un solo paso, descentralizado e integral** en pacientes con riesgo de padecer hepatitis virales, VIH y/u otras infecciones de transmisión sexual

[Clica para acceder](#)

Tratamiento y seguimiento

9. Garantizar la **financiación de tratamientos innovadores** asegurando un acceso equitativo e inmediato a la innovación

[Clica para acceder](#)

[Clica para acceder](#)

10. Desarrollar un **enfoque de atención integral y multidisciplinaria** para los pacientes hepáticos incluyendo la figura de la enfermera de práctica avanzada en hepatología

[Clica para acceder](#)

[Clica para acceder](#)

11. Establecer **modelos de priorización y apareamiento donante-receptor** según variables de riesgo con el fin de conseguir una buena asignación de órganos

[Clica para acceder](#)

12. Establecer un **sistema unificado e interconectado** de datos a nivel nacional para poder acceder a la historia clínica de pacientes que cambian de CC.AA., evitando así la repetición de pruebas

[Clica para acceder](#)

Contenido

1 Líneas de acción- prevención

2 Líneas de acción- diagnóstico

3 Líneas de acción- tratamiento y seguimiento

4 Priorización de las líneas de acción – Comité de dirección

5 Descriptivo líneas de acción

5.1 Descriptivo líneas de acción- prevención

5.2 Descriptivo líneas de acción- diagnóstico

5.3 Descriptivo líneas de acción- tratamiento y seguimiento

Introducción a los agentes implicados en el desarrollo del Plan Nacional de Salud Hepática: Reto 2032

Agente	Definición
 <p>Sociedad científica</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Instituciones especializadas en investigación, formación y asistencia médica relacionados con la patología hepática, promoviendo la divulgación científica y campañas de salud
 <p>Industria privada</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Conjunto de organizaciones de carácter no gubernamental que buscan generar beneficios económicos a través de la producción y venta de bienes o servicios
 <p>Ministerio/ Consejería/Go bierno</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Entidades gubernamentales encargadas de la administración y regulación de asuntos públicos, políticas y servicios en una nación o territorio
 <p>Centros de investigación</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Centros enfocados al estudio y avance científico en diferentes áreas de conocimiento, en particular en patologías hepáticas, mediante investigaciones y experimentación
 <p>Atención hospitalaria</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Servicios médicos y cuidados especializados que se proporcionan a los pacientes ingresados para su diagnóstico, tratamiento y recuperación de enfermedades o lesiones
 <p>Atención primaria</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Nivel inicial de contacto con el sistema de salud, que proporciona atención integral, preventiva y curativa
 <p>Pacientes/ Sociedad general</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Los pacientes son un conjunto de individuos que reciben atención médica. Por otro lado, se refiere a sociedad general aquellos individuos sanos que se benefician de los servicios de la salud



1.1 Despliegue de ámbitos de investigación claves para prevenir el desarrollo de enfermedades hepáticas

Ejecución:
2025 - 2032

Línea de acción 1.1.1






Fomentar la investigación en biomarcadores para facilitar la medicina de precisión en salud hepática



Justificación

Permite la detección temprana, la identificación de grupos de riesgo, la personalización de intervenciones preventivas y el monitoreo de la respuesta, optimizando así la prevención y reduciendo la carga de enfermedades hepáticas

	 Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Establecer programas de investigación: dedicados a la identificación y validación de biomarcadores específicos para enfermedades hepáticas. Esto incluye la asignación de recursos financieros y humanos necesarios, así como la colaboración con instituciones académicas y científicas	SC AH CI
2	Promover la recopilación de muestras: biológicas, como sangre y tejido hepático, de pacientes con enfermedades hepáticas, así como de individuos sanos. Esto implica establecer colaboraciones con hospitales, clínicas y biobancos para recopilar y almacenar muestras	SC AH CI
3	Realizar estudios de validación: para evaluar la eficacia y precisión de los biomarcadores identificados. A través del análisis de muestras recopiladas y la comparación con datos clínicos	SC AH CI
4	Potenciar la colaboración interdisciplinaria: entre investigadores, médicos, científicos de datos y otros profesionales de la salud para compartir conocimientos y recursos en el campo de los biomarcadores hepáticos	SC AH CI
5	Establecer registros de biomarcadores: crear bases de datos y registros de biomarcadores hepáticos, donde se recopilen y compartan los hallazgos de investigación. A fin de promover la transparencia, el acceso a la información y el intercambio de conocimientos entre la comunidad científica, acelerando así el desarrollo de la medicina de precisión en salud hepática	SC AH IP CI
6	Incentivar la formación: sensibilizar a la comunidad médica sobre la importancia de los biomarcadores en la prevención de enfermedades hepáticas, a partir de conferencias, seminarios y campañas educativas para difundir información actualizada y promover la participación en estudios de investigación	SC AH CI

Enfermedad que aplica	Impacto
 Hepatitis virales  Cáncer de hígado  Enf.hepática metabólica  Enf.hepáticas minoritarias  Enf.hepática relacionada con el alcohol	<p>► Prevención y manejo de complicaciones: los biomarcadores permiten la detección temprana de cambios biológicos que indican la progresión hacia complicaciones hepáticas. Esto facilita una intervención oportuna antes de que las complicaciones se vuelvan irreversibles o de difícil manejo</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellas agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Industria privada (IP)



Atención hospitalaria (AH)



Centros investigación (CI)



Sociedad científica (SC)



1.1 Despliegue de ámbitos de investigación claves para prevenir el desarrollo de enfermedades hepáticas

Línea de acción 1.1.2

Ejecución:
2025 - 2032

Potenciar la investigación para el desarrollo de vacunas en salud hepática



Justificación

Las vacunas son la forma más segura y eficaz de protegerse y de proteger a la sociedad general de contraer enfermedades prevenibles

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Analizar colaboraciones entre instituciones y expertos: fomentar colaboraciones con centros de investigación, universidades, industria farmacéutica y expertos en hepatología es clave para impulsar el desarrollo de vacunas	IP SC CI
2	Establecer redes de investigación: potenciar la colaboración entre investigadores creando redes de investigación para facilitar el intercambio de conocimientos, recursos y datos, así como promover la cooperación en ensayos de vacunas	IP SC CI
3	Estimular la investigación básica y aplicada: la investigación básica es clave para entender los mecanismos de las enfermedades, en este caso las hepáticas. Por otro lado, la investigación aplicada busca traducir estos conocimientos en vacunas efectivas	IP AH CI
4	Apoyar los ensayos clínicos: estos son cruciales para el desarrollo de las vacunas, por lo que es necesario apoyar y facilitar la realización de dichos ensayos en pacientes diagnosticados de enfermedades hepáticas para poder desarrollar la vacuna que prevendrá dicha enfermedad	IP AH CI
5	Promover la divulgación y el intercambio de conocimientos: es importante fomentar la divulgación y el intercambio de conocimientos científicos y descubrimientos en enfermedades hepáticas. Esto se puede lograr a través de conferencias, simposios y publicaciones científicas	IP AH AP

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Hepatitis virales</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Reducir los costes de los fármacos, ya que solo habrá que tratar aquellos previos a la vacuna ▶ Aminorar exponencialmente el número de pacientes diagnosticados de Hepatitis Virales ▶ Disminuir la cargabilidad de la enfermedad a largo plazo

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellas agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción





1.1 Despliegue de ámbitos de investigación claves para prevenir el desarrollo de enfermedades hepáticas

Línea de acción 1.1.3

Ejecución:
2026 - 2032

Investigar la eficacia de intervenciones a nivel poblacional para disminuir las enfermedades hepáticas



Justificación

Investigar intervenciones para disminuir los trastornos adictivos en salud hepática es fundamental para abordar un problema de salud pública significativo y generar beneficios para la sociedad general y mejorar los resultados de salud hepática

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Recopilar datos epidemiológicos y revisar la literatura existente: se debe revisar toda la información sobre los trastornos adictivos asociado con la salud hepática con el objetivo de tener una visión holística de la situación actual y así poder mejorar o incentivar las acciones ya realizadas. Esto proporcionará una base sólida de conocimientos previos y te ayudará a identificar lagunas en la investigación actual	IP SC CI
2	Realizar estudio de cohortes: Los estudios de cohortes permitirán seguir a un grupo de individuos a largo tiempo y evaluar la eficacia de intervenciones específicas en la reducción de la prevalencia de trastornos adictivos como el consumo de alcohol en exceso y la relación con desarrollar enfermedades hepáticas. Estos estudios pueden proporcionar evidencia sólida sobre los resultados a largo plazo de las intervenciones y permitir el análisis de diferentes factores de riesgo y protectores	IP AH CI
3	Fomentar ensayos clínicos aleatorizados: los estudios aleatorizados permiten evaluar la eficacia de intervenciones específicas en la población objetivo; desarrollo de enfermedades hepática por trastornos adictivos. Estos ensayos permiten la comparación directa entre distintos enfoques	IP AH CI
4	Evaluar programas existentes: es importante fomentar la divulgación y el intercambio de conocimientos científicos y descubrimientos en enfermedades hepáticas. Esto se puede lograr a través de conferencias, simposios, publicaciones científicas	IP SC
5	Analizar los costes y beneficios de realizar intervenciones específicas: es útil para hacer el análisis del impacto económico de realizar dichas intervenciones específicas y así evaluar si es coste-efectivo. En este sentido, ayudará a informar sobre las decisiones políticas públicas y a la asignación de recursos	MCG
6	Establecer colaboraciones multidisciplinares: con expertos en diferentes disciplinas para obtener la visión integral sobre las conductas adictivas y las enfermedades hepáticas	AH AP

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Enf. hepática relacionada con el alcohol</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ La implementación de intervenciones específicas repercutirá directamente en realizar un diagnóstico precoz y no en fases avanzadas cuando el paciente está en estado grave ▶ Disminuir los costes de dicha enfermedad, ya que el objetivo es que la persona de riesgo no entre en el circuito asistencial

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellas agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Industria privada (IP)

Ministerio/Consejería/Gobierno (MCG)

Atención primaria (AP)

Atención hospitalaria (AH)

Centros investigación (CI)

Sociedad científica (SC)



1.1 Despliegue de ámbitos de investigación claves para prevenir el desarrollo de enfermedades hepáticas

Ejecución:
2026 - 2032

Línea de acción 1.1.4

Lanzar retos e ideas para proyectos de investigación orientados al conocimiento de las enfermedades hepáticas



Justificación

Las enfermedades hepáticas suelen ser desconocidas por la sociedad científica y la sociedad general, por lo que es crucial incentivar a la realización de proyectos de investigación sobre esta área clínica

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Establecer colaboraciones con instituciones académicas y médicas: fomentar colaboraciones con instituciones académicas y médicas, universidades, hospitales y centros de investigación, para promover la participación de expertos en el campo de la hepatología	IP SC CI
2	Buscar financiación para los proyectos de investigación: programas de financiación que apoyen la investigación en enfermedades hepáticas	AP SC AH
3	Proponer una convocatoria de propuestas de investigación: organizar una convocatoria abierta para que investigadores y profesionales de la salud presenten propuestas de proyectos relacionados con las enfermedades hepáticas. Asimismo, definir y compartir los criterios de elegibilidad y las áreas de investigación prioritarias	IP AH SC AP
4	Identificar las áreas de mejora de la especialidad de hepatología: mediante un análisis exhaustivo de la literatura científica existente para identificar aquellas áreas que se ven más limitadas de investigación en relación a las enfermedades hepáticas. Esta identificación ayudará a priorizar la investigación de dichas áreas de mejora	AP SC AH
5	Fomentar la investigación traslacional: Promueve la investigación traslacional, que integra los hallazgos de laboratorio y la investigación clínica para comprender mejor los mecanismos de las enfermedades hepáticas y mejorar las estrategias de prevención, diagnóstico y tratamiento. Estimula la colaboración entre científicos básicos y clínicos para abordar conjuntamente este problema	IP SC CI
6	Evaluar resultados y difundir conocimientos: difundir los resultados mediante la publicación de artículos científicos, organizar conferencias sobre hepatología y la participación en eventos científicos para compartir con la comunidad científica y profesionales sanitarios	AP SC AH

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Hepatitis virales Cáncer de hígado Enf.hepática metabólica</p> <p>Enf.hepáticas minoritarias Enf.hepática relacionada con el alcohol</p>	<p>► Aumentar el conocimiento entre la sociedad científica y los profesionales sanitarios sobre las enfermedades hepáticas y así evitar las confusiones en el diagnóstico por otro tipo de enfermedad</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Industria privada (IP)



Atención hospitalaria (AH)



Centros de investigación (CI)



Atención primaria (AP)



Sociedad científica (SC)



1.2 Divulgación del conocimiento de las enfermedades hepáticas dirigida a la población general

Línea de acción 1.2.1

Ejecución:
2024 - 2032

Integrar unas competencias educativas sobre hábitos de vida saludables en la promoción de la salud hepática



Justificación

A fin de promover el desarrollo integral de los estudiantes, capacitarlos para tomar decisiones informadas en relación a su salud y fomentar la adopción de estilos de vida saludables desde temprana edad

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Alinear con los estándares curriculares actuales: examinar los estándares curriculares y directrices educativas vigentes en cada CC. AA., con el propósito de asegurar que la asignatura se ajusta a los requisitos y objetivos educativos establecidos	 SC MCG
2	Establecer contacto con las consejerías de educación: debido a su competencia autonómica, adaptación a la realidad local y respaldo institucional requerido para integrar una nueva asignatura en el programa educativo	 SC MCG
3	Adaptar a los planes de estudios actuales: que incluya los temas y conceptos clave que se abordaran en la asignatura así como los métodos de evaluación apropiados para medir el progreso y la comprensión de los estudiantes en relación con los hábitos de vida saludable y actividad física	 MCG
4	Desarrollar materiales educativos e interactivos: que faciliten el aprendizaje de los estudiantes a través de un lenguaje claro y comprensible	 SC MCG
5	Definir los métodos de enseñanza: enfoques pedagógicos que se utilizan para enseñar los hábitos de vida saludable. Como por ejemplo; lecciones teóricas con actividades prácticas, discusiones en grupo, juegos interactivos etc.	 MCG
6	Proporcionar formación a los docentes para impartir la asignatura: ofrecer herramientas y estrategias para que puedan transmitir los conceptos de manera comprensible e interactiva	 MCG
7	Fomentar la participación de los padres: encuentros, sesiones educativas y eventos en los cuales los padres puedan involucrarse activamente y adquirir conocimientos junto a sus hijos a fin de potenciar estilos de vida saludables	 SC MCG P/SG

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Enf. hepática metabólica</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Cambio en el estilo de vida de los estudiantes y sus familias ▶ Reducción de los factores de riesgo asociados ▶ Empoderamiento de los estudiantes para tomar decisiones informadas sobre su salud

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Industria privada (IP)



Pacientes/sociedad general (P/SG)



Sociedad científica (SC)



1.2 Divulgación del conocimiento de las enfermedades hepáticas dirigida a la población general

Ejecución:
2024 - 2032

Línea de acción 1.2.2

Organizar campañas de educación en la población general a fin de concienciarla sobre las medidas de prevención de enfermedad hepática



Justificación

Con el propósito de generar conciencia sobre la importancia de la prevención, fomentar la adopción de estilos de vida saludables y proporcionar información y herramientas para reducir el riesgo de contraer enfermedades hepáticas

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Investigar y recopilar información detallada: sobre los riesgos hepáticos relacionados con el uso de productos de herboristería, así como la importancia de adoptar hábitos de vida saludables, usar el preservativo, reducir el consumo de alcohol entre otros factores	SC CI
2	Desarrollar materiales educativos: crear materiales persuasivos y accesibles como folletos y vídeos informativos para transmitir de manera efectiva la información sobre los riesgos hepáticos y las medidas preventivas mencionadas	SC AH
3	Difundir la información: implementar estrategias de difusión como campañas en redes sociales, colaboraciones con organizaciones de salud y charlas en comunidades locales para alcanzar y concienciar a un público más amplio	SC IP
4	Colaborar con profesionales de la salud: establecer alianzas con médicos y otros profesionales de la salud como nutricionistas, psicólogos entre otros, para impartir charlas informativas y asegurar la divulgación precisa de la información	SC AH
5	Realizar evaluaciones periódicas: a fin de medir el impacto de las campañas educativas y recopilar datos sobre el nivel de conocimiento, los cambios en los comportamientos de la población y la adopción de medidas preventivas, asegurando la efectividad de las iniciativas de concienciación	SC AH

Enfermedad que aplica	Impacto
Hepatitis virales	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Prevención de la transmisión: al aumentar el conocimiento sobre las vías de transmisión y la importancia de tomar precauciones ▶ Reducción del estigma: al educar la población, se reduce el estigma y la discriminación asociados a las hepatitis virales ▶ Aumento en la cobertura de vacunación de la población
Enf. hepática relacionada con el alcohol	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Disminución de la prevalencia: al aumentar la conciencia sobre los riesgos del consumo excesivo de alcohol ▶ Acceso a recursos y apoyo: al informar sobre los servicios disponibles para el tratamiento y rehabilitación relacionados con el consumo de alcohol
Enf. Hepáticas minoritarias	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Fomento de la investigación: Promover el interés y apoyo a la investigación científica en este campo ▶ Detección de casos no identificados: debido a la información sobre los síntomas y los factores de riesgo

Legenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

- Industria privada (IP)
- Atención hospitalaria (AH)
- Centros investigación (CI)
- Sociedad científica (SC)



1.2 Divulgación del conocimiento de las enfermedades hepáticas dirigida a la población general

Línea de acción 1.2.3

Ejecución:
2024 - 2032

Fomentar acciones educativas dirigidas a disminuir el estigma de las enfermedades hepáticas



Justificación

Con el objetivo de crear conciencia, comprensión y empatía en la sociedad, brindando apoyo a las personas afectadas y fomentando su inclusión y participación plena en la sociedad

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Realizar una investigación exhaustiva para comprender la magnitud del estigma: asociado a las enfermedades hepáticas, identificar los factores subyacentes y las percepciones erróneas, y recopilar datos precisos sobre las necesidades de educación y sensibilización de la población objetivo a través de entrevistas y encuestas	SC AH
2	Promover la información y la formación: facilitar el acceso a información precisa y actualizada sobre las enfermedades hepáticas, sus causas, síntomas, tratamientos y cuidados. Proporcionar recursos educativos, como folletos, materiales didácticos y seminarios, para profesionales de la salud, pacientes y la sociedad en general	SC AH AP
3	Desarrollar campañas de concienciación: Diseñar y ejecutar campañas de sensibilización y educación dirigidas a la población en general, con el objetivo de promover el conocimiento y la comprensión de las enfermedades hepáticas, desmitificar conceptos erróneos y combatir el estigma	SC AH
4	Colaborar con instituciones y organizaciones relevantes: tales como instituciones de salud y otros actores clave en el ámbito de las enfermedades hepáticas. Trabajar en conjunto para desarrollar campañas de sensibilización que ayuden a reducir el estigma y promover una mayor comprensión de estas enfermedades	SC AH IP
5	Fomentar la participación de pacientes y grupos de apoyo: establecer espacios de encuentro y apoyo para personas afectadas por enfermedades hepáticas, donde puedan compartir experiencias, recibir orientación y encontrar apoyo emocional	SC P/SG

Enfermedad que aplica	Impacto
Hepatitis virales Enf.hepática metabólica Enf.hepática relacionada con el alcohol	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Desmitificación y educación: las acciones educativas pueden ayudar a desmitificar los conceptos erróneos y las creencias estigmatizantes relacionadas con estas patologías ▶ Promoción de la empatía y la inclusión: el hecho de crear conciencia sobre estas enfermedades y destacar la importancia del apoyo y la solidaridad hacia las personas afectadas, se fomenta un entorno de empatía y comprensión. Esto puede ayudar a contrarrestar el estigma y promover la inclusión de las personas afectadas en la sociedad

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Industria privada (IP)



Pacientes/sociedad general (P/SG)



Atención hospitalaria (AH)



Atención primaria (AP)



Sociedad científica (SC)



1.3 Abordaje de las conductas de riesgo asociadas a las enfermedades hepáticas

Línea de acción 1.3.1

Ejecución:
2024 - 2032

Favorecer y potenciar la industria de la alimentación saludable



Justificación

Con el objetivo de aumentar la disponibilidad, accesibilidad y variedad de opciones alimentarias nutritivas, promoviendo así hábitos de alimentación saludables y equilibrados

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Analizar políticas fiscales y regulaciones: que potencien la producción, comercialización y consumo de alimentos saludables. Entre estas medidas a desarrollar destacan la implementación de etiquetado claro y comprensible, incentivos fiscales que reduzcan los impuestos sobre los alimentos básicos saludables, la restricción en la publicidad de alimentos no saludables etc.	SC MCG
2	Promover la necesidad de inversiones y subvenciones: facilitar el acceso a financiación para emprendedores y empresas que se dediquen a la producción de alimentos saludables a través de acciones como el establecimiento de programas de subvenciones o créditos preferenciales y la creación de fondos de inversión específicos etc.	SC MCG IP
3	Establecer alianzas con cadenas de supermercados: para aumentar la disponibilidad de alimentos saludables definiendo una cesta de la compra saludable y asequible	SC IP
4	Colaborar con el sector turístico y gastronómico: introducir opciones saludables en la oferta gastronómica de restaurantes, hoteles y establecimientos turísticos a través de incluir incentivos para aquellos establecimientos que ofrezcan opciones saludables, promoción de chefs y restaurantes especializados en alimentación saludable etc.	SC MCG IP
5	Fomentar programas de concienciación y educación dirigido a los consumidores: implementar programas de educación nutricional en escuelas y centros de trabajo a fin de sensibilizar a la población general sobre la importancia de una alimentación saludable y equilibrada	SC MCG

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Enf. hepática metabólica</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Incremento en la demanda de productos orgánicos y sostenibles ▶ Reducción del consumo de alimentos ultra procesados por el hecho de promover los incentivos fiscales en los productos sanos (verdura, pescado etc.) ▶ Prevención de la obesidad y enfermedades metabólicas en la población general; de niños hasta adultos

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Industria privada (IP)



Ministerio/ Consejería/Gobierno (MCG)



Sociedad científica (SC)



1.3 Abordaje de las conductas de riesgo asociadas a las enfermedades hepáticas

Línea de acción 1.3.2

Ejecución:
2026 - 2032

Sensibilizar, concienciar y diseminar la vacunación frente a las hepatitis virales



A fin de abordar la epidemiología de las enfermedades hepáticas, en particular la hepatitis B y C, a partir de estrategias integrales que incluyan medidas de prevención, mediante la educación de la población general

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Recopilar y analizar información sobre las enfermedades hepáticas y su abordaje: para sistematizar los datos recopilados a fin de identificar las necesidades y brechas existentes	SC CI
2	Establecer alianzas con laboratorios y servicios de salud para promover jornadas de detección de hepatitis virales: focalizadas en grupos de riesgo como personas con antecedentes de uso de drogas intravenosas, individuos que han estado expuestos a sangre o fluidos corporales de una persona infectada etc.	SC AP CI
3	Organizar campañas de sensibilización y educación: con el fin de reducir los estigmas asociados a las hepatitis virales y promover la importancia de la vacunación contra la hepatitis B, destacando los beneficios de la inmunización y las pautas de dosificación recomendadas	SC AH
4	Colaborar con autoridades sanitarias y los servicios de vacunación: para promover la vacunación contra la hepatitis B entre los colectivos vulnerables. Además, de realizar acciones dirigidas a los colectivos anti- vacunas, con el propósito de incentivar su participación activa en el calendario de vacunación	SC AP IP
5	Fomentar el acceso a cuidados adecuados: proporcionar apoyo y asesoramiento a pacientes con hepatitis virales, facilitando la orientación sobre estilos de vida saludables y la importancia de seguir estrategias para prevenir la transmisión a otros	SC AH
6	Desarrollar sistemas de vigilancia y monitoreo; para detectar y registrar los casos de hepatitis B y C, así como las tendencias de transmisión y las características de los grupos de riesgo	SC AH

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Hepatitis virales</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Promoción de la detección temprana de las hepatitis virales y el seguimiento de las personas afectadas para garantizar una atención integral y continua ▶ Contribución a la meta global de reducir la prevalencia de las hepatitis virales como un problema de salud pública, a través del control de la transmisión, mejorando la calidad de vida de las personas afectadas ▶ Reducción del estigma asociados a dicha patología: al sensibilizar y educar a la población a través de campañas

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Industria privada (IP)

Atención hospitalaria (AH)

Centros investigación (CI)

Atención primaria (AP)

Sociedad científica (SC)



1.3 Abordaje de las conductas de riesgo asociadas a las enfermedades hepáticas

Línea de acción 1.3.3

Ejecución:
2024 - 2032

Regular la comercialización y el acceso a productos de herboristería por su potencial impacto en el desarrollo de enfermedades hepáticas



Justificación

Con el objetivo de proporcionar a los consumidores la capacidad de tomar decisiones informadas sobre el uso de estos productos y comprender los posibles efectos en la salud hepática. Además, se fomenta la conciencia sobre la importancia de buscar el asesoramiento de profesionales de la salud antes de utilizar dichos productos, especialmente para aquellos con condiciones hepáticas preexistentes

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Investigar y fomentar el intercambio de información: sobre los efectos adversos de los productos de herboristería con el objetivo de respaldar la implementación de acciones basadas en evidencia científica	SC CI
2	Promover el establecimiento de normativas y regulaciones: que controlen la comercialización y publicidad de productos que afectan negativamente a la salud hepática	SC MCG
3	Fomentar la colaboración con las autoridades sanitarias, los organismos reguladores y las entidades del sector privado: para promover prácticas responsables en la comercialización, venta y consumo de dichos productos	SC MCG IP
4	Incentivar la necesidad de reforzar los mecanismos de supervisión y control: para garantizar el cumplimiento de las normativas establecidas, realizando inspecciones periódicas y aplicando sanciones efectivas en caso de incumplimiento, con el fin de asegurar la protección de la salud hepática de la población	MCG
5	Desarrollar programas de capacitación y formación dirigidos a profesionales de la salud: para que estén informados y puedan proporcionar orientación adecuada sobre los riesgos hepáticos asociados con el consumo de productos de herboristería, promoviendo medidas de prevención y detección temprana de enfermedades hepáticas	SC AH

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Enf. Hepáticas minoritarias</p>	<p>► Mejora de la calidad de vida: al evitar la exposición a productos que puedan agravar su condición y fomentar el uso responsable y seguro de dichos productos de los productos de herboristería</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Industria privada (IP)

Ministerio/Consejería/Gobierno (MCG)

Atención hospitalaria (AH)

Centros investigación (CI)

Sociedad científica (SC)



1.3 Abordaje de las conductas de riesgo asociadas a las enfermedades hepáticas

Línea de acción 1.3.4






Ejecución:
2025 - 2032


Regular el acceso, la publicidad y la comercialización de los productos que contengan alcohol



Justificación

Se focaliza en proteger especialmente a los grupos más vulnerables, como los menores de edad, quienes son más susceptibles a los efectos negativos del alcohol en su desarrollo físico, mental y social, así como también mitigar el impacto en la salud pública y la carga económica que conlleva

	 Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Realizar investigaciones y estudios: realizar investigaciones exhaustivas sobre el consumo de alcohol y sus consecuencias en la sociedad, incluyendo datos demográficos, patrones de consumo, factores de riesgo y resultados en salud. Estos estudios proporcionarán una base sólida de información para respaldar el desarrollo de acciones eficaces	 SC CI
2	Restringir la publicidad de alcohol: regular la publicidad de bebidas alcohólicas para reducir su impacto en la promoción del consumo excesivo. Esto incluye limitar la publicidad dirigida a menores de edad, restringir la ubicación de anuncios cerca de escuelas y áreas sensibles, y establecer pautas claras sobre el contenido y formato de las campañas publicitarias	 SC MCG IP
3	Sensibilizar y promover la educación pública: implementar campañas de concienciación y educación dirigidas a la población general sobre los riesgos asociados con el consumo de alcohol y los beneficios de un consumo responsable. Estas campañas pueden incluir información sobre los efectos a corto y largo plazo del alcohol, consejos para reducir el consumo excesivo y recursos de apoyo para aquellos que necesiten ayuda	 SC AH
4	Establecer alianzas intersectoriales: colaborar con diferentes sectores, como la salud, la educación y la industria para desarrollar estrategias integrales de prevención y control del consumo de alcohol. Estas alianzas fortalecerán la respuesta coordinada y multifacética en salud pública	 SC AH IP
5	Potenciar la formación a los profesionales de la salud: Proporcionar formación especializada a médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud sobre el abordaje del consumo de alcohol, la detección temprana de problemas relacionados y la derivación adecuada a servicios de tratamiento y rehabilitación	 SC AP

Enfermedad que aplica	Impacto
 Enf. hepática relacionada con el alcohol	<ul style="list-style-type: none"> ► Reducción de la incidencia: al regular la comercialización y el acceso al alcohol, se pueden prevenir casos de dicha patología ► Protección de grupos vulnerables: se puede proteger a los grupos más vulnerables de la sociedad, como los jóvenes y las personas con trastornos de consumo de alcohol. Restringir el acceso y la publicidad dirigida a estos grupos puede ayudar a prevenir el inicio temprano del consumo de alcohol y reducir el riesgo de problemas de salud asociados

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

 Industria privada (IP)

 Ministerio/Consejería/Gobierno (MCG)

 Atención primaria (AP)

 Atención hospitalaria (AH)

 Centros investigación (CI)

 Sociedad científica (SC)



1.4 Coordinación entre los distintos niveles asistenciales para potenciar la prevención primaria

Línea de acción 1.4.1











Ejecución:
2025 - 2032

Insistir en la prevención del consumo de alcohol, obesidad y síndrome metabólico en atención primaria como medida preventiva de las enfermedades hepáticas



Justificación

Siendo el alcoholismo, la obesidad y el síndrome metabólico entre otras las comorbilidades más frecuentes que inducen a desarrollar la enfermedad hepática de hígado graso, atención primaria debería coordinar con los otros niveles asistenciales medidas de prevención

	 Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Analizar la situación actual del alcoholismo, obesidad y síndrome metabólico en España: es necesario que los distintos agentes implicados tengan un alto conocimiento de la situación actual en relación con el alcoholismo, la obesidad y el síndrome metabólico	 SC  CI
2	Evaluar el riesgo: desde AP se puede llevar a cabo una evaluación del riesgo de obesidad mediante la realización de mediciones de peso, índice de masa corporal (IMC), presión arterial, circunferencia de la cintura, evaluaciones de consumo de alcohol, niveles de glucosa en sangre y perfil lipídico. De esta manera la identificación de las personas en riesgo permitirá intervenir de manera temprana	 AP
3	Asesorar y apoyar: los profesionales de AP son la primera barrera del sistema de salud, lo que conlleva a que deben proporcionar un asesoramiento exhaustivo y personalizado sobre la importancia de seguir hábitos de vida saludable (p.ej. Mantener un peso adecuado, realizar actividad física, seguir una dieta equilibrada y reducir o cesar el consumo de alcohol). Además, es primordial ofrecer apoyo emocional para ayudar a los pacientes a realizar cambios en su estilo de vida	 SC  AP
4	Derivar al especialista, en casos necesarios: en casos de alcoholismo excesivo, obesidad grave o síndrome metabólico avanzado, se puede considerar la derivación a especialistas, como endocrinólogos, nutricionistas o psicólogos especializados en trastornos alimentarios. Estos profesionales pueden ofrecer un enfoque multidisciplinar para el tratamiento y seguimiento de los pacientes	 AP  AH
5	Consolidar las alianzas con centros deportivos, asociaciones y organizaciones locales: para ofrecer opciones accesibles y asequibles para que la sociedad general se mantenga activa y además,	 SC  AP

Enfermedad que aplica

Impacto


Enf.hepática metabólica

► La prevención y el control de la obesidad y el síndrome metabólico **supone un impacto significativo en reducir la probabilidad de desarrollar la enfermedad hepática metabólica (Ehmet) además de contribuir a la disminución de riesgo de padecer cáncer de hígado primario y/o cirrosis hepática**


Enf.hepática relacionada con el alcohol

► A través de la **concienciación y prevención del consumo excesivo** o prolongado del alcohol se consigue evitar y/o reducir el daño causado al hígado, que puede abarcar desde la esteatosis hepática hasta la cirrosis

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

 Atención hospitalaria (AH)

 Atención primaria (AP)

 Centros investigación (CI)

 Sociedad científica (SC)



1.4 Coordinación entre los distintos niveles asistenciales para potenciar la prevención primaria

Línea de acción 1.4.2

Ejecución:
2026 - 2032

Generar los circuitos asistenciales de pacientes que proceden de estructuras fuera del SNS (centros de drogo-adicciones, ETS, etc.)



Justificación

Existe un colectivo de pacientes con enfermedades hepáticas, que no son identificados por el SNS, ya sea porque están en centros de drogo-adicciones entre otros, por lo que es necesario unificar todos los niveles asistenciales para ofrecer una atención integral a dichos pacientes

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Establecer acuerdos de colaboración: identificar los centros fuera del SNS que atienden a pacientes con problemas de drogo-dependencia o ETS y establecer acuerdos de colaboración con ellos. Estos acuerdos deben definir los roles y responsabilidades de cada parte, así como los procedimientos para la derivación y coordinación de los pacientes	SC AH
2	Diseñar protocolos de derivación: es necesario desarrollar protocolos claros y específicos para la derivación de pacientes desde los centros externos hacia el SNS. Estos protocolos deben establecer los criterios de derivación, los pasos a seguir y la documentación requerida para garantizar una transición fluida y una continuidad adecuada en la atención	SC AH AP
3	Coordinación de la atención: establecer canales de comunicación efectivos y coordinación entre los profesionales de los centros externos y los servicios de salud del sistema nacional. Esto puede incluir reuniones regulares, intercambio de información relevante y establecimiento de puntos de contacto para abordar consultas o problemas	SC AH AP
4	Formación y capacitación: proporcionar formación y capacitación a los profesionales de los centros externos sobre los procedimientos y estándares de atención del SNS, con el fin de asegurar una comprensión común de los protocolos y facilitar la colaboración en la atención de los pacientes	SC AH AP
5	Integración de datos: implementar sistemas o herramientas que permitan la integración de datos entre los centros externos y el SNS. Esto puede incluir la utilización de registros electrónicos compartidos o el intercambio seguro de información relevante para garantizar una visión completa y actualizada de la atención del paciente	IP AH AP
6	Establecer circuitos de seguimiento y atención conjunta: diseñar circuitos de seguimiento y atención conjunta entre los centros externos y los servicios de salud del sistema nacional. Esto implica establecer consultas periódicas o conjuntas para revisar el progreso del paciente, evaluar la efectividad del tratamiento y realizar ajustes según sea necesario	AH AP

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Hepatitis virales</p> <p>Enf. hepática relacionada con el alcohol</p>	<ul style="list-style-type: none"> Los circuitos asistenciales garantizan la continuidad de atención médica en aquellos pacientes que sufran de ETS, conductas adictivas a sustancias como el alcohol y/o drogas Además, se optimizan los recursos y ofrecen el acceso a servicios especializados dando lugar a la mejora del pronóstico de los pacientes

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Industria privada (IP)



Pacientes/sociedad general (P/SG)



Atención hospitalaria (AH)



Atención primaria (AP)



Sociedad científica (SC)



1.4 Coordinación entre los distintos niveles asistenciales para potenciar la prevención primaria

Línea de acción 1.4.3

Ejecución:
2026 - 2032



Justificación

Implementar biomarcadores de riesgo de enfermedad hepática en atención primaria y en el resto de circuitos asistenciales

A fin de realizar un diagnóstico preciso, que otorgue la oportunidad de iniciar intervenciones preventivas y de tratamiento de manera temprana, mejorando así los resultados de salud y reduciendo la progresión de las enfermedades hepáticas

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Sensibilizar y formar al personal médico: es necesario formar a los médicos de atención primaria y a otros profesionales de la salud en los circuitos asistenciales sobre la importancia de los biomarcadores de riesgo de enfermedad hepática y cómo utilizarlos de manera efectiva. Esto puede incluir talleres, conferencias y materiales educativos	SC AH
2	Desarrollar guías clínicas: que estén actualizadas y que incluyan recomendaciones sobre la utilización de biomarcadores específicos para la detección y el seguimiento de enfermedades hepáticas. Estas pautas pueden ayudar a los médicos a tomar decisiones informadas y estandarizar la atención	SC AH AP
3	Dar acceso a pruebas de biomarcadores: asegurar que las pruebas de biomarcadores estén fácilmente disponibles y accesibles en los centros de atención primaria y en otros circuitos asistenciales. Esto puede requerir colaboración con laboratorios clínicos y proveedores de servicios de diagnóstico para garantizar la disponibilidad y la calidad de las pruebas	CI AH AP
4	Integrar sistemas de información de salud: es recomendable integrar estos datos en los sistemas de información de salud utilizados en los circuitos asistenciales. Esto permitirá un seguimiento más efectivo de los pacientes y una mejor coordinación entre diferentes proveedores de atención médica	CI AH AP
5	Promover la detección temprana: se deben desarrollar estrategias de promoción de la detección temprana de enfermedades hepáticas, incluyendo campañas de concienciación dirigidas a la población general y a grupos de riesgo específicos. Esto puede ayudar a identificar a las personas en riesgo y fomentar la realización de pruebas de biomarcadores en el ámbito de la atención primaria	AH AP

Enfermedad que aplica	Impacto
Hepatitis virales Cáncer de hígado Enf. hepática metabólica Enf. hepáticas minoritarias Enf. hepática relacionada con el alcohol	<ul style="list-style-type: none"> ▶ La implementación de biomarcadores de riesgo facilita la detección temprana de la enfermedad hepáticas que la sociedad general desarrolle ▶ Además, la prevención de dicha enfermedad hepática mejora el pronóstico de supervivencia del paciente

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Atención hospitalaria (AH)

Atención primaria (AP)

Centros investigación (CI)

Sociedad científica (SC)



1.4 Coordinación entre los distintos niveles asistenciales para potenciar la prevención primaria

Línea de acción 1.4.4

Ejecución:
2026 - 2032



Justificación

Garantizar el acceso a plataformas de medicina de precisión para la prevención de enfermedades hepáticas

La mayoría de enfermedades hepáticas cursan de manera asintomática lo que dificulta su prevención y por consiguiente su diagnóstico y tratamiento. Es por ello que estas plataformas son clave para la detección temprana de dichas enfermedades hepáticas

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Establecer colaboraciones: fomentar colaboraciones entre instituciones de salud, proveedores de atención médica, investigadores y empresas de tecnología para desarrollar y poner a disposición plataformas de medicina de precisión específicas para la prevención de enfermedades hepáticas. Estas colaboraciones pueden facilitar el acceso a tecnologías avanzadas y así, promover la investigación y el desarrollo conjunto	IP SC CI
2	Crear conciencia y educación: informar a la sociedad general sobre los beneficios y el potencial de estas plataformas para identificar factores de riesgo y prevenir enfermedades hepáticas	SC AH AP
3	Desarrollar herramientas y algoritmos de detección: invertir en el desarrollo de herramientas y algoritmos específicos para la detección temprana y el monitoreo de enfermedades hepáticas. Estas herramientas pueden incluir análisis genéticos, biomarcadores específicos y modelos predictivos que permitan identificar el riesgo individual de enfermedad hepática y proporcionar recomendaciones personalizadas de prevención	IP AH CI
4	Garantizar acceso equitativo: es fundamental que dichas plataformas de medicina de precisión estén disponibles y sean accesibles para todos los colectivos e independientemente de su ubicación geográfica. Para ello, es necesario inversión en infraestructura tecnológica y la capacitación de profesionales de la salud para utilizar e interpretar la información de estas plataformas	MCG SC AH
5	Integrar la plataforma en atención primaria: promover su uso como parte de los exámenes de detección y las consultas médicas regulares. Esto permite una detección temprana de factores de riesgo y enfermedades hepáticas, así como una intervención oportuna para prevenir su progresión	AP AH CI
6	Apoyar la investigación y la evidencia científica: para que evalúen la eficacia y la utilidad de las plataformas de medicina de precisión en la prevención de enfermedades hepáticas. Esto ayudará a generar evidencia sólida sobre la eficacia de estas herramientas y respaldará su integración en la práctica clínica	IP AH CI

Enfermedad que aplica	Impacto
Hepatitis virales Cáncer de hígado Enf.hepática metabólica Enf.hepáticas minoritarias Enf.hepática relacionada con el alcohol	<p>► La medicina de precisión supone un cambio de paradigma y una nueva realidad para el sistema sanitario permitiendo un abordaje preventivo, diagnóstico y terapéutico personalizado más eficaz para cada paciente</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Industria privada (IP)



Ministerio/Consejería/Gobierno (MCG)



Atención primaria (AP)



Atención hospitalaria (AH)



Centros investigación (CI)



Sociedad científica (SC)



1.5 Utilización de herramientas digitales para mejorar la detección de nuevos pacientes y/o personas con factores de riesgo

Línea de acción 1.5.1



















Ejecución:
2027 - 2032






Justificación

Implementar un sistema digital para la prevención y el control de las enfermedades hepáticas, que permita obtener y difundir información epidemiológica y facilite el estudio y conocimiento de las mismas

Con el propósito de recopilar datos epidemiológicos actualizados y precisos sobre las enfermedades hepáticas, lo que facilitará la identificación temprana de brotes, tendencias y factores de riesgo, difundiendo de forma rápida y eficiente la información relevante sobre dichas patologías

	 Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Evaluar las necesidades existentes en términos de recopilación de información: de datos epidemiológicos, monitoreo de brotes, identificación de factores de riesgo y difusión de información relevante sobre enfermedades hepáticas	 SC  CI
2	Desarrollar un sistema digital: Diseñar y desarrollar un sistema digital robusto y seguro que permita la recopilación, almacenamiento y análisis de datos epidemiológicos relacionados con las enfermedades hepáticas	 SC  IP  CI
3	Implementar el sistema digital: en hospitales y en centros de salud responsables de la prevención y control de las enfermedades hepáticas, proporcionando formación a los profesionales de salud y personal encargado de utilizar el sistema para asegurar su correcto manejo	 AP  IP  AH
4	Promover la integración de fuentes de datos: desde diversas fuentes, como laboratorios, centros de salud y otros sistemas de información sanitaria a fin de tener una visión completa y actualizada de la situación epidemiológica de las enfermedades hepáticas	 SC  AP  IP  AH  CI
5	Difundir la información: establecer canales de comunicación eficientes para divulgar información relevante sobre enfermedades hepáticas a profesionales de salud, autoridades sanitarias y población en general, utilizando el sistema digital como herramienta para compartir informes epidemiológicos, guías de prevención, campañas de concientización y otros recursos educativos	 SC  AP  IP  AH

Enfermedad que aplica	Impacto
 Hepatitis virales	<p>► Mayor conocimiento y comprensión: la recopilación y la difusión de información epidemiológica precisa proporcionará una visión más clara y holística sobre la prevalencia, los factores de riesgo y las tendencias de las enfermedades hepáticas virales, ayudando a los profesionales de la salud</p>
 Enf.hepática metabólica	<p>► Reducir exponencialmente la incidencia de pacientes que puedan desarrollar EHmet, puesto que la identificación precoz de obesidad y síndrome metabólico es clave para el desarrollo de dicha enfermedad</p>
 Enf. con el alcohólica relacionada	<p>► Dar a conocer los distintos patrones de consumo de alcohol que pueda tener una persona y/o paciente</p> <p>► Disminuir de manera significativa los costes médicos y socio-económicos</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Industria privada (IP)



Atención primaria (AP)



Atención hospitalaria (AH)



Centros investigación (CI)



Sociedad científica (SC)

Contenido

1 Líneas de acción- prevención

2 Líneas de acción- diagnóstico

3 Líneas de acción- tratamiento y seguimiento

4 Priorización de las líneas de acción – Comité de dirección

5 Descriptivo líneas de acción

5.1 Descriptivo líneas de acción- prevención

5.2 Descriptivo líneas de acción- diagnóstico

5.3 Descriptivo líneas de acción- tratamiento y seguimiento



2.1 Diagnóstico de las hepatopatías mediante pruebas específicas que garanticen la correcta valoración de cada una de ellas

Línea de acción 2.1.1

Ejecución:
2024 - 2032



Promover la investigación de biomarcadores sencillos y rápidos que permitan anticipar, simplificar y agilizar el proceso de diagnóstico
 Con el propósito de identificar de manera temprana signos o indicios de las enfermedades hepáticas, lo que permite un diagnóstico más rápido y oportuno. Esto conllevará, a reducir la progresión de la patología, mejorar los resultados clínicos y disminuir la carga tanto para los pacientes como para el sistema de salud

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Establecer programas de investigación: enfocados en la identificación y validación de biomarcadores sencillos y rápidos para enfermedades hepáticas	SC CI
2	Fomentar colaboraciones y alianzas estratégicas: con organismos de salud, instituciones académicas, industria farmacéutica y asociaciones de pacientes, para fomentar la investigación conjunta y la aplicación clínica de los biomarcadores hepáticos desarrollados	SC AH CI IP P/SG
3	Promover la creación de bancos de muestras y bases de datos: que permitan recopilar y compartir información sobre biomarcadores hepáticos para avanzar en el conocimiento científico y acelerar el desarrollo de diagnósticos más eficientes	SC IP AH
4	Potenciar la participación de investigadores y científicos: en conferencias y grupos de trabajo especializados en enfermedades hepáticas, para compartir conocimientos, intercambiar ideas y establecer colaboraciones en la investigación de biomarcadores	SC CI
5	Promover la difusión y publicación de resultados: de investigación en biomarcadores hepáticos, para compartir los avances científicos y permitir su evaluación por parte de la comunidad científica y médica	SC CI
6	Apoyar la transferencia de conocimientos y tecnologías: de investigación de biomarcadores hepáticos a la práctica clínica, mediante la colaboración con autoridades sanitarias y la actualización de guías clínicas, para garantizar su integración y uso efectivo en el diagnóstico de enfermedades hepáticas	SC AP AH

Enfermedad que aplica	Impacto
Hepatitis virales	► Prevención de la transmisión: al identificar casos asintomáticos y proporcionar intervenciones adecuadas
Enf.hepática metabólica	► Comprensión de la naturaleza de la hepatopatía: conduciendo a la identificación y diagnóstico temprano
Enf.hepática relacionada con el alcohol	► Ayudar a identificar a las personas en riesgo: de desarrollar dicha patología, permitiendo intervenciones preventivas y tratamientos tempranos
Cáncer de hígado	► Detección temprana: lo que aumenta las posibilidades de supervivencia, mejorando el pronóstico del paciente

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Industria privada (IP)	Ministerio/Consejería/Gobierno (MCG)	Atención primaria (AP)	Atención hospitalaria (AH)	Centros investigación (CI)	Sociedad científica (SC)
------------------------	--------------------------------------	------------------------	----------------------------	----------------------------	--------------------------



2.1 Diagnóstico de las hepatopatías mediante pruebas específicas que garanticen la correcta valoración de cada una de ellas

Ejecución:
2025 - 2028

Línea de acción 2.1.2

Promover la creación de cohortes/registros para la investigación de las enfermedades hepáticas



Justificación

Es fundamental para obtener datos epidemiológicos precisos, identificar factores de riesgo, evaluar la efectividad de intervenciones y avanzar en el conocimiento científico, mejorando así el diagnóstico de estas enfermedades

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Identificar y establecer colaboraciones: con instituciones médicas, centros de investigación y organizaciones de salud interesadas en participar en la creación de cohortes/registros para enfermedades hepáticas	SC AH CI
2	Diseñar un protocolo de investigación: que incluya criterios de inclusión y exclusión, variables a medir, métodos de recopilación de datos y seguimiento de los participantes a lo largo del tiempo	SC AH CI
3	Obtener aprobaciones éticas y regulatorias: necesarias para la creación y gestión de los cohortes/registros, asegurando la privacidad y confidencialidad de la información recopilada	SC AH CI MCG
4	Seleccionar y reclutar participantes: que cumplan con los criterios de inclusión, obteniendo su consentimiento informado y proporcionando la información necesaria sobre el propósito y beneficios del estudio	SC AH CI
5	Establecer un sistema eficiente: de recopilación, almacenamiento y gestión de datos, utilizando herramientas y tecnologías adecuadas para garantizar la calidad y la integridad de la información	SC AH CI
6	Analizar y utilizar los datos recopilados: en los cohortes/registros para llevar a cabo investigaciones científicas, generar conocimiento, identificar patrones, factores de riesgo a fin de mejorar la comprensión de las enfermedades hepáticas y potenciar diagnósticos precisos	AH CI
7	Difundir los hallazgos y resultados de las investigaciones: a través de publicaciones científicas, conferencias y otros medios de divulgación, contribuyendo al avance del conocimiento y a la mejora de la atención y diagnóstico de las enfermedades hepáticas	SC AH CI

Enfermedad que aplica	Impacto
Hepatitis virales Cáncer de hígado Enf. hepática metabólica Enf. hepáticas minoritarias Enf. hepática relacionada con el alcohol	<p>► Mayor comprensión de la patología: Los cohortes/registros proporcionan información valiosa sobre la prevalencia, características clínicas y factores de riesgo de las enfermedades hepáticas, lo que ayuda al desarrollo de estrategias de detección temprana e identificación de blancos terapéuticos</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Ministerio/Consejería/Gobierno (MCG)

Atención primaria (AP)

Atención hospitalaria (AH)

Centros investigación (CI)

Sociedad científica (SC)



2.1 Diagnóstico de las hepatopatías mediante pruebas específicas que garanticen la correcta valoración de cada una de ellas

Línea de acción 2.1.3

Ejecución:
2024 - 2032




Justificación

Investigar el uso de técnicas diagnósticas avanzadas (biopsia líquida, imagen médica) para el diagnóstico precoz

Permite detectar la enfermedad en etapas iniciales, mejorando las posibilidades de tratamiento efectivo, reduciendo la invasividad de las intervenciones y aumentando las opciones terapéuticas para mejorar la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Promover la colaboración interdisciplinaria: entre investigadores en áreas como la oncología, la genética, la biología molecular y la imagen médica, para fomentar la integración de conocimientos y tecnologías en la investigación de técnicas diagnósticas avanzadas	SC CI AH
2	Promover la obtención de financiamiento: para la investigación en cáncer de hígado, a través de financiación, donaciones y colaboraciones con organizaciones y entidades dedicadas a la investigación médica	SC IP
3	Realizar estudios clínicos y ensayos: que evalúen la eficacia y precisión de las técnicas diagnósticas avanzadas en la detección temprana del cáncer de hígado	CI AH
4	Establecer programas de formación y capacitación: para profesionales de la salud en el uso e interpretación de las técnicas diagnósticas avanzadas, asegurando la correcta implementación y aplicación de las mismas en la práctica clínica.	SC AP AH
5	Fomentar la divulgación y difusión de los resultados: de la investigación a través de publicaciones científicas y conferencias para que la comunidad médica y científica pueda beneficiarse de los avances y conocimientos obtenidos	SC CI AH

Enfermedad que aplica	Impacto
 <p>Cáncer de hígado</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Diagnóstico más temprano y preciso: La investigación y el apoyo financiero destinados al desarrollo de técnicas diagnósticas avanzadas en el campo del cáncer de hígado tienen un impacto significativo en la detección temprana de la enfermedad. Esto se traduce en una mejora en los resultados clínicos, ya que el diagnóstico temprano permite la implementación de estrategias terapéuticas más efectivas y la optimización de los pronósticos de los pacientes ▶ Potencian técnicas no invasivas: Dichas técnicas de diagnóstico reducen la necesidad de procedimientos más invasivos y proporcionan una evaluación más precisa del estado de la enfermedad, lo que contribuye a una toma de decisiones terapéuticas más informada y personalizada

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

 Atención hospitalaria (AH)

 Atención primaria (AP)

 Centros investigación (CI)

 Sociedad científica (SC)



2.2 Refuerzo de la importancia del diagnóstico precoz en todos los niveles asistenciales

Línea de acción 2.2.1

Ejecución:
2026 - 2028

Realizar campañas focalizadas en la población con riesgo a desarrollar enfermedades hepáticas con el fin de informarles sobre los mecanismos de transmisión y la seguridad diagnóstica



Justificación

A fin de aumentar la conciencia, prevenir la aparición de enfermedades hepáticas, promover el diagnóstico temprano y reducir el estigma asociado, mejorando así la salud hepática y la calidad de vida de los pacientes

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Realizar campañas de sensibilización y educación: en escuelas, universidades y centros de trabajo para informar sobre los riesgos de las enfermedades hepáticas y promover la importancia de un diagnóstico temprano	SC IP AH
2	Organizar talleres y sesiones de capacitación: para profesionales de la salud y educadores, proporcionando información actualizada sobre los métodos de diagnóstico de enfermedades hepáticas y la importancia de la detección temprana	SC AP AH
3	Establecer alianzas: con instituciones de salud y laboratorios clínicos para facilitar el acceso a pruebas de diagnóstico precisas, especialmente en comunidades con mayor prevalencia de enfermedades hepáticas	SC CI AH
4	Desarrollar materiales educativos y recursos visuales de fácil comprensión: como folletos, infografías y videos, que expliquen los pasos y procesos del diagnóstico de enfermedades hepáticas, ayudando a generar conciencia y comprensión entre la sociedad	SC AH
5	Elaborar campañas masivas de detección: en comunidades de riesgo, realizando pruebas y asesoramiento sobre el diagnóstico de enfermedades hepáticas, y ofreciendo referencias a servicios de atención médica especializada cuando sea necesario	SC AH

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Enf. hepática metabólica</p>	<p>► Mayor conciencia sobre los factores de riesgo: como la obesidad y la diabetes, se proporciona a la sociedad una mejor comprensión de cómo estas condiciones pueden impactar su salud hepática. Esto fomenta la búsqueda de pruebas de detección y diagnóstico adecuadas y precoces</p>
<p>Hepatitis virales</p>	<p>► Incremento en la detección de casos: al informar sobre los mecanismos de transmisión y la seguridad diagnóstica de esta patología, se promueve la realización de pruebas de detección en aquellas personas con factores de riesgo, permitiendo diagnosticar un mayor número de casos</p>
<p>Enf. hepática relacionada con el alcohol</p>	<p>► Reducción de diagnósticos tardíos: al sensibilizar a la población sobre los riesgos del consumo excesivo de alcohol y la importancia de buscar atención médica y realizarse pruebas de diagnóstico tempranas</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellas agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción





2.2 Refuerzo de la importancia del diagnóstico precoz en todos los niveles asistenciales

Línea de acción 2.2.2

Ejecución:
2026 - 2028

Desarrollar acciones formativas en el diagnóstico de las enfermedades hepáticas para los profesionales sanitarios



Con el objetivo de mejorar la detección temprana y el abordaje adecuado de las enfermedades hepáticas. Esto garantiza una mayor precisión en la evaluación clínica, la interpretación de pruebas y el seguimiento de protocolos específicos, lo que se traduce en una reducción de errores diagnósticos y una atención más efectiva

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Realizar una evaluación de necesidades: Identificar las áreas de conocimiento y habilidades en el diagnóstico de enfermedades hepáticas que requieren fortalecimiento por parte de los profesionales sanitarios, a través de encuestas o entrevistas	 SC AH AP
2	Diseñar un plan de formación: Con base en los resultados de la evaluación de necesidades, elaborar un plan detallado que incluya los temas a abordar, los métodos de enseñanza, las estrategias de evaluación y los recursos necesarios. Este plan debe estar alineado con las directrices y recomendaciones establecidas por las autoridades sanitarias y las sociedades científicas	 SC MCG AH
3	Establecer colaboraciones: Identificar y establecer colaboraciones con expertos en hepatología, instituciones de investigación, asociaciones médicas y otras entidades relacionadas para compartir información y recursos en el desarrollo e implementación de las acciones formativas	 SC CI AH IP
4	Organizar programas de formación y capacitación específicos: sobre enfermedades hepáticas, abordando temas como la fisiopatología, métodos de diagnóstico, interpretación de pruebas y herramientas de evaluación clínica	 SC AH IP
5	Desarrollar material educativo y recursos didácticos: como guías de referencia, manuales de diagnóstico y materiales audiovisuales, para apoyar la formación continua de los profesionales sanitarios en el campo de las enfermedades hepáticas	 SC AH

Enfermedad que aplica	Impacto
 Hepatitis virales Cáncer de hígado Enf. hepática metabólica Enf. hepáticas minoritarias Enf. hepática relacionada con el alcohol	<ul style="list-style-type: none"> ► Mejora en la detección temprana: La capacitación de los profesionales sanitarios en el diagnóstico de enfermedades hepáticas permite identificar los casos en etapas iniciales, lo que facilita intervenciones oportunas y opciones de tratamiento más efectivas ► Mayor precisión en el diagnóstico: Los profesionales sanitarios capacitados tienen un mayor conocimiento y habilidades para realizar un diagnóstico preciso de enfermedades hepáticas, evitando errores diagnósticos ► Reducción de la carga de la enfermedad: Un diagnóstico temprano y preciso de enfermedades hepáticas puede ayudar a prevenir la progresión de la enfermedad, reducir las complicaciones relacionadas y mejorar los resultados clínicos para los pacientes

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción





2.3 Garantizar el diagnóstico de las enfermedades hepáticas en todos los niveles asistenciales de cada una de ellas

Ejecución:
2026 - 2032




















Línea de acción 2.3.1




Justificación

Realizar cribado de hepatitis C a toda la población adulta al menos una vez en la vida

Es fundamental para identificar de manera temprana la patología y proporcionar un tratamiento oportuno. Lo que permite reducir la carga de la enfermedad, mejorar la calidad de vida de los pacientes, prevenir la transmisión a otras personas y optimizar los recursos de salud al evitar tratamientos más costosos en etapas avanzadas de la enfermedad

	 Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Evaluar la prevalencia de la hepatitis C: en la población general a través de estudios epidemiológicos y análisis de datos de salud	 SC  CI  AH
2	Diseñar estrategias de difusión y comunicación masiva: para informar a la población sobre la importancia de someterse al cribado de hepatitis C y los beneficios del diagnóstico temprano	 SC  AH  AP
3	Colaborar con centros de atención primaria y otros proveedores de servicios de salud: para ofrecer pruebas de detección de hepatitis C en los exámenes de salud regulares de los adultos especialmente en aquellos con alto riesgo o con prácticas de riesgo	 SC  AH  AP
4	Capacitar a los profesionales de la salud: en la realización de pruebas de detección de hepatitis C, asegurando la calidad y precisión de los resultados	 SC  AH  AP
5	Establecer sistemas eficientes: para el procesamiento y análisis de las pruebas de detección, garantizando resultados rápidos y confiables	 SC  AH  AP
6	Evaluar regularmente la cobertura y el impacto del programa de cribado de hepatitis C: monitoreando el número de pruebas realizadas, la detección de casos nuevos y los resultados de salud a largo plazo	 SC  AH  AP

Enfermedad que aplica	Impacto
 Hepatitis virales	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Detección temprana: Al realizar pruebas de detección de la hepatitis C en los exámenes regulares de salud, se aumenta la posibilidad de identificar casos de esta patología en etapas tempranas de la enfermedad, permitiendo iniciar el tratamiento de manera oportuna ▶ Reducción de la transmisión: Al realizar pruebas de detección en toda la población adulta, se identificarán a personas que son portadoras del virus de la hepatitis C pero que pueden estar desconociendo su condición. Al proporcionarles el tratamiento adecuado, se reduce el riesgo de transmisión a otras personas ▶ Carga económica reducida: La detección temprana y el tratamiento oportuno de la hepatitis C pueden resultar en una disminución de los costes de atención médica a largo plazo. Al prevenir la progresión de la enfermedad y sus complicaciones, se reducen los gastos asociados a hospitalizaciones, cirugías y tratamientos más intensivos etc.

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

 Atención hospitalaria (AH)

 Atención primaria (AP)

 Centros investigación (CI)

 Sociedad científica (SC)



2.3 Garantizar el diagnóstico de las enfermedades hepáticas en todos los niveles asistenciales de cada una de ellas

Ejecución:
2025 - 2027

Línea de acción 2.3.2



Justificación

Fomentar mecanismo de identificación de pacientes en riesgo de enfermedad hepática metabólica y/o por alcohol en todos los niveles asistenciales

Con el objetivo de potenciar una detección precoz y manejo oportuno de las enfermedades hepáticas, reduciendo las complicaciones, mejorando los resultados clínicos y optimizando la asignación de recursos de salud

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Evaluación de capacidades y recursos: Evaluar los recursos disponibles en el sistema de salud, para implementar las acciones de identificación de pacientes en riesgo. Detectar posibles brechas y necesidades que deben abordarse	SC AH
2	Desarrollar protocolos y directrices: Establecer pautas claras y basadas en evidencia para la identificación de pacientes en riesgo de enfermedad hepática metabólica y/o por alcohol. Estos protocolos deben incluir criterios de evaluación, pruebas de detección y herramientas de evaluación adecuadas	SC AH
3	Capacitar los profesionales de la salud: Proporcionar formación especializada a los profesionales de la salud sobre la detección y evaluación de enfermedades hepáticas. Esto incluye la educación sobre los factores de riesgo, la interpretación de pruebas de función hepática y la utilización de cuestionarios de detección	SC AH AP
4	Implementar programas de cribado: Establecer programas de cribado sistemáticos en centros de atención primaria y otros entornos de atención médica para identificar a pacientes en riesgo. Estos programas pueden incluir pruebas de función hepática, cuestionarios de detección y evaluaciones de estilo de vida	SC AH AP
5	Colaboración interdisciplinaria: Fomentar la colaboración entre diferentes especialidades médicas, como hepatología, gastroenterología, medicina familiar y atención primaria, para asegurar una detección integral y una atención adecuada a los pacientes identificados en riesgo	SC AH AP

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Enf. hepática metabólica</p>	<p>► Diagnóstico temprano y manejo adecuado: La identificación temprana de pacientes en riesgo de desarrollar la enfermedad permite iniciar intervenciones médicas y cambios en el estilo de vida de manera oportuna, lo que puede prevenir la progresión de la patología</p>
<p>Enf. hepática relacionada con el alcohol</p>	<p>► Intervención temprana y reducción del consumo de alcohol: Identificar a los pacientes en riesgo de padecer dicha patología, permite intervenir de manera temprana y proporcionar programas de desintoxicación, terapia de rehabilitación y apoyo psicosocial. Reducir el consumo de alcohol puede prevenir daños adicionales en el hígado y mejorar la función hepática</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellas agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Atención hospitalaria (AH)

Atención primaria (AP)

Sociedad científica (SC)



2.3 Garantizar el diagnóstico de las enfermedades hepáticas en todos los niveles asistenciales de cada una de ellas

Línea de acción 2.3.3














Ejecución:
2024 - 2032






Justificación

Fomentar la implantación de la detección de enfermedad hepática avanzada oculta mediante FIB-4

Se basa en la necesidad de abordar un importante problema de salud pública. Muchos casos de enfermedad hepática avanzada no presentan síntomas evidentes, lo que lleva a diagnósticos tardíos y peores resultados clínicos

	 Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Realizar formaciones a los profesionales sanitarios: sobre las características, métodos de detección y relevancia clínica de las enfermedades hepáticas ocultas	 
2	Sensibilizar y educar: Desarrollar programas de educación dirigidos a profesionales de la salud y a la comunidad en general, con el objetivo de aumentar la conciencia sobre la importancia de la detección temprana de enfermedades hepáticas y promover la utilización del índice no invasivo; FIB-4	  
3	Integrar en los protocolos de atención: Incluir la prueba FIB-4 en los protocolos de atención y guías clínicas relacionadas con enfermedades hepáticas, de manera que se establezcan pautas claras para su implementación y se promueva su uso sistemático en la evaluación de pacientes con riesgo de enfermedad hepática	 
4	Incorporar el índice FIB-4 como herramienta de detección en centros socio-sanitarios: con el objetivo de alcanzar a colectivos vulnerables, y así mejorar la identificación temprana de enfermedades hepáticas ocultas, facilitando su abordaje clínico y reduciendo las disparidades de salud en estas poblaciones	  
5	Investigar y desarrollar: Promover la investigación continua en el campo de la detección de enfermedades hepáticas, incluyendo el índice FIB-4. A fin de mejorar la precisión y la eficacia de las pruebas diagnósticas	 

Enfermedad que aplica	Impacto
 Enf. hepática metabólica  Hepatitis virales  Enf. hepática relacionada con el alcohol	<p>► Aumento en la utilización del índice FIB-4: Permitiendo una evaluación no invasiva y precisa del grado de fibrosis hepática, especialmente en ciertas franjas de edad (35 – 65 años) lo que facilita la toma de decisiones clínicas. Asimismo, ayuda a identificar a los pacientes que requieren intervenciones más agresivas, tratamiento antiviral o consideración para trasplante hepático. Además, permite un seguimiento estrecho para detectar complicaciones y ajustar el manejo terapéutico en consecuencia</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

 Atención hospitalaria (AH)

 Atención primaria (AP)

 Centros investigación (CI)

 Sociedad científica (SC)



2.3 Garantizar el diagnóstico de las enfermedades hepáticas en todos los niveles asistenciales de cada una de ellas

Línea de acción 2.3.4

Ejecución:
2024 - 2032



Justificación

Garantizar el cribado del cáncer de hígado en todos los pacientes con enfermedad hepática avanzada

Es crucial para garantizar la detección temprana y el manejo oportuno de dicha patología, reduciendo la carga de la enfermedad, mejorando los resultados clínicos y aumentando las tasas de supervivencia. Además, facilitará la implementación de intervenciones preventivas y terapéuticas adecuadas, así como el monitoreo regular para la detección temprana de posibles recurrencias clínicas

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Implementar programas de formación y actualización: para los profesionales de la salud sobre los criterios de selección y las recomendaciones de cribado del cáncer de hígado en pacientes con enfermedad hepática avanzada	SC AH
2	Establecer protocolos y directrices: que incluyan la realización sistemática de pruebas de detección del cáncer de hígado en todos los pacientes con enfermedad hepática avanzada	SC AH
3	Promover estrategias de recordatorio y seguimiento: para asegurar que los pacientes con enfermedad hepática avanzada acudan regularmente a realizar las pruebas de detección correspondientes para descartar la presencia de cáncer de hígado	SC AH
4	Realizar campañas de concienciación: dirigidas a pacientes sobre la importancia del cribado regular del cáncer de hígado en presencia de enfermedad hepática avanzada y las ventajas de la detección temprana	SC AH AP
5	Promover la colaboración entre diferentes especialidades médicas: como hepatología, oncología y radiología, para asegurar una atención integral y coordinada en el diagnóstico y tratamiento del cáncer de hígado	SC AH
6	Establecer sistemas de registro y seguimiento de los resultados del cribado: permitiendo una evaluación continua de la efectividad y el impacto de las acciones implementadas	SC AH AP

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Cáncer de hígado</p>	<p>► Realizar cribados de manera regular en pacientes con enfermedad hepática avanzada: contribuye a mejorar la detección y el diagnóstico temprano de lesiones hepáticas precancerosas o malignas, lo que posibilita intervenciones terapéuticas más efectivas y reduce la necesidad de tratamientos invasivos o de mayor riesgo. En consecuencia, se promueve un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes y en la eficiencia de los servicios de salud</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Atención hospitalaria (AH)



Atención primaria (AP)



Sociedad científica (SC)



2.4 Disponibilidad recursos para un correcto diagnóstico de las enfermedades hepáticas

Línea de acción 2.4.1

















Ejecución:
2026 - 2028








Justificación

Elaborar guías de práctica clínica para el diagnóstico de las diferentes enfermedades hepáticas que especifiquen además seguimiento y criterios de derivación desde otras especialidades

Con el objetivo de estandarizar los protocolos de atención, optimizar los recursos disponibles, fomentar la coordinación entre especialidades y asegurar una atención de calidad para los pacientes, mejorando así los resultados diagnósticos en el ámbito de la salud

	 Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Formar un equipo de trabajo multidisciplinar: que incluya hepatólogos, gastroenterólogos, radiólogos y otros especialistas relevantes, para desarrollar las guías de práctica clínica	 SC  AH
2	Realizar una revisión exhaustiva de la literatura científica y evidencia: para fundamentar las recomendaciones en las guías	 SC  AH  CI
3	Promover estrategias de recordatorio y seguimiento: para asegurar que los pacientes con enfermedad hepática avanzada acudan regularmente a realizar las pruebas de detección correspondientes para descartar la presencia de cáncer de hígado	 SC  AH
4	Definir los criterios de diagnóstico: para cada enfermedad hepática, teniendo en cuenta los avances tecnológicos y las mejores prácticas clínicas	 SC  AH
5	Desarrollar algoritmos de seguimiento: que permitan evaluar de manera regular la progresión de la enfermedad en cada paciente y realizar modificaciones en el tratamiento en función de los resultados obtenidos	 SC  AH
6	Validar las guías: a través de la participación de expertos y profesionales de la salud en el campo de las enfermedades hepáticas	 SC  AH
7	Promover la difusión de las guías: a nivel nacional, con el fin de garantizar su adopción y aplicación en diversos centros de atención médica y hospitales.	 SC  AH

Enfermedad que aplica	Impacto
 Hepatitis virales  Cáncer de hígado  Enf.hepática metabólica  Enf.hepáticas minoritarias  Enf.hepática relacionada con el alcohol	<p>► Proporcionar una atención integral y de calidad: al estandarizar y mejorar la calidad del diagnóstico, seguimiento y derivación de los pacientes. En consecuencia, se potencia una detección más temprana de las enfermedades hepáticas, un tratamiento más oportuno y adecuado, y una mejora en los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellas agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

 Atención hospitalaria (AH)

 Atención primaria (AP)

 Centros investigación (CI)

 Sociedad científica (SC)



2.4 Disponibilidad recursos para un correcto diagnóstico de las enfermedades hepáticas

Línea de acción 2.4.2

Ejecución:
2026 - 2028

Establecer centros de referencia con el fin de realizar diagnósticos complejos, que garanticen la equidad en el acceso, incluyendo las enfermedades hepáticas minoritarias



Justificación

A fin de asegurar la disponibilidad de recursos técnicos y humanos adecuados, así como la experiencia necesaria para realizar diagnósticos precisos y oportunos. Siendo especialmente importante para las enfermedades hepáticas minoritarias, que requieren conocimientos especializados y pruebas específicas para su detección

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Promover la identificación y evaluación de centros de salud y hospitales: que cumplan con los criterios necesarios para convertirse en centros de referencia en el diagnóstico de enfermedades hepáticas, incluyendo la revisión de su infraestructura, equipamiento y personal capacitado	SC AH
2	Establecer criterios y requisitos específicos: para la designación de un centro como centro de referencia en enfermedades hepáticas, incluyendo la infraestructura adecuada, el personal capacitado y los recursos técnicos necesarios	SC AH
3	Facilitar la formación y actualización continua: del personal médico y de laboratorio en el diagnóstico de enfermedades hepáticas, incluyendo enfermedades hepáticas minoritarias	SC AH CI
4	Implementar mecanismos de derivación y coordinación: entre los diferentes niveles asistenciales, para asegurar el acceso oportuno y equitativo de los pacientes a los centros de referencia	SC AH
5	Crear flujos de trabajo claros: para el manejo de casos complejos, asegurando una evaluación integral y multidisciplinaria de cada paciente	SC AH
6	Evaluar regularmente la calidad y eficiencia de los centros de referencia: mediante indicadores y auditorías periódicas, para garantizar la excelencia en el diagnóstico de enfermedades hepáticas	SC AH

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Enf.hepáticas minoritarias</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Mejora en la precisión y rapidez de los diagnósticos: lo que permite un inicio temprano del tratamiento adecuado ▶ Acceso equitativo a servicios de diagnóstico: de alta calidad para pacientes con enfermedades hepáticas minoritarias, independientemente de su ubicación geográfica ▶ Mayor conocimiento y experiencia especializada en el manejo de enfermedades hepáticas minoritarias: lo que conduce a una atención más personalizada y efectiva

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Atención hospitalaria (AH)

Centros investigación (CI)

Sociedad científica (SC)



2.4 Disponibilidad recursos para un correcto diagnóstico de las enfermedades hepáticas

Ejecución:
2026 - 2032

Línea de acción 2.4.3

Facilitar el diagnóstico en un solo paso, descentralizado e integral en pacientes con riesgo de padecer hepatitis virales, VIH y/u otras infecciones de transmisión sexual



Justificación

Al descentralizar y simplificar el proceso de diagnóstico se agiliza la identificación de estas enfermedades, permitiendo un inicio temprano de intervenciones preventivas y de tratamiento. Esto contribuye a mejorar los resultados de salud, reducir la transmisión de infecciones y optimizar los recursos del sistema de salud

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Realizar estudios epidemiológicos: para identificar la prevalencia y distribución de las enfermedades hepáticas virales, VIH y otras infecciones de transmisión sexual en la población de riesgo	SC AH CI
2	Implementar centros de atención integral: que cuenten con personal capacitado y equipos adecuados para realizar pruebas de detección de hepatitis virales, VIH y otras infecciones de transmisión sexual	SC AH
3	Desarrollar protocolos y guías de diagnóstico estandarizados: que incluyan pruebas específicas para detectar estas enfermedades en un solo paso, garantizando la eficiencia y la precisión del diagnóstico	SC AH
4	Establecer sistemas de coordinación: entre diferentes niveles asistenciales para asegurar la descentralización de las pruebas de diagnóstico, permitiendo que estén disponibles en diferentes centros de salud y hospitales, incluso en áreas remotas	SC AH
5	Promover la educación y sensibilización: de los profesionales de la salud y la población en general sobre la importancia de la detección temprana de estas enfermedades y los beneficios de un diagnóstico en un solo paso	SC AH AP
6	Implementar sistemas de seguimiento y remisión: adecuados para asegurar que los pacientes diagnosticados reciban el tratamiento y el seguimiento necesario de manera oportuna	SC AH

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Hepatitis virales</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Acceso mejorado al diagnóstico: Al descentralizar y facilitar el diagnóstico en un solo paso, se elimina la necesidad de múltiples visitas o desplazamientos a diferentes centros de atención. Como resultado, se garantiza un acceso más rápido y conveniente a las pruebas de detección ▶ Detección oportuna: Al realizar un diagnóstico integral que abarque diferentes aspectos de la enfermedad, se facilita la detección temprana de las hepatitis virales

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Atención hospitalaria (AH)

Atención primaria (AP)

Centros investigación (CI)

Sociedad científica (SC)



2.4 Disponibilidad recursos para un correcto diagnóstico de las enfermedades hepáticas

Ejecución:
2025 - 2027















Línea de acción 2.4.4






Justificación

Promover la identificación, diagnóstico y derivación de enfermedad hepática susceptible de trasplante hepático en todo el territorio nacional

Se facilita la coordinación entre los diferentes servicios de salud, se reducen los tiempos de espera y se optimiza la asignación de recursos. Asimismo, se garantiza una atención integral y oportuna, mejorando los resultados clínicos y la experiencia de los pacientes

	 Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Establecer protocolos y guías clínicas claras y actualizadas: para la identificación y diagnóstico de enfermedades hepáticas susceptibles de trasplante hepático	  SC AH
2	Implementar sistemas de cribado y detección temprana: en diferentes niveles asistenciales para identificar a los pacientes en riesgo de enfermedad hepática avanzada	  SC AH
3	Mejorar formación de los profesionales de la salud: en el reconocimiento y diagnóstico de enfermedades hepáticas, incluyendo pruebas de laboratorio, imagen y evaluación clínica	   SC AH AP
4	Establecer sistemas de coordinación entre diferentes niveles asistenciales: para asegurar la descentralización de las pruebas de diagnóstico, permitiendo que estén disponibles en diferentes centros de salud y hospitales, incluso en áreas remotas	  SC AH
5	Fomentar la colaboración y la coordinación entre los diferentes actores del sistema de salud: incluyendo especialistas en hepatología, cirugía hepática, y centros de trasplante, para agilizar los procesos de derivación y garantizar una atención integral y oportuna a los pacientes	  SC AH
6	Implementar sistemas de registro y seguimiento de los pacientes derivados: para evaluar el tiempo de espera, el acceso a los servicios especializados y los resultados del tratamiento	  SC AH

Enfermedad que aplica	Impacto
 Hepatitis virales  Cáncer de hígado  Enf. hepática metabólica  Enf. hepáticas minoritarias  Enf. hepática relacionada con el alcohol	<p>► Detección temprana y diagnóstico preciso: La digitalización permitirá un acceso rápido y centralizado a la información médica de los pacientes, lo que facilitará la identificación temprana de estas enfermedades hepáticas. Como resultado, mejorará la precisión del diagnóstico y permitirá un inicio temprano del tratamiento</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

 Atención hospitalaria (AH)

 Atención primaria (AP)

 Sociedad científica (SC)



2.5 Integración de la innovación (IA, Big Data, RV, etc.) como apoyo al diagnóstico

Línea de acción 2.5.1



















Ejecución:
2028 - 2032






Digitalizar y automatizar el proceso diagnóstico unificado en todo el territorio nacional con el fin de garantizar la trazabilidad del paciente contribuyendo a la eficiencia de los recursos



Justificación

La implementación de tecnologías digitales facilitará la integración de datos clínicos, mejorará la coordinación entre profesionales de la salud y favorecerá una atención más eficiente y personalizada

	 Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Realizar un análisis exhaustivo de la infraestructura tecnológica y los recursos disponibles: en los centros de salud y hospitales para determinar las necesidades y requerimientos específicos de digitalización y automatización del proceso diagnóstico	 SC  AH  IP
2	Establecer alianzas y colaboraciones: con proveedores de tecnología médica y empresas especializadas en soluciones digitales para la implementación de sistemas de registro electrónico y plataformas de interconexión de datos	 SC  AH  IP
3	Implementar sistemas de registro electrónico: de pacientes y resultados de pruebas diagnósticas en todos los centros de salud y hospitales del territorio nacional	 SC  AH  IP
4	Desarrollar plataformas de interconexión o intercambio de datos: entre diferentes instituciones y profesionales de la salud para facilitar el acceso y la consulta de información diagnóstica	 SC  AH  IP
5	Establecer protocolos y estándares de digitalización y automatización: del proceso diagnóstico, asegurando la integridad, confidencialidad y seguridad de los datos	 SC  AH  IP
6	Capacitar al personal sanitario: en el uso de herramientas digitales y en la interpretación y gestión de datos diagnósticos electrónicos	 SC  AH  AP

Enfermedad que aplica	Impacto
 Hepatitis virales  Cáncer de hígado  Enf.hepática metabólica  Enf.hepáticas minoritarias  Enf.hepática relacionada con el alcohol	<ul style="list-style-type: none"> ► Diagnóstico más rápido y preciso: La digitalización del proceso diagnóstico permite la implementación de herramientas avanzadas de análisis de datos y algoritmos de inteligencia artificial que pueden ayudar a identificar patrones y características específicas de las enfermedades hepáticas. Como resultado, se potencia un diagnóstico más rápido y preciso ► Eficiencia en el uso de recursos: La automatización del proceso diagnóstico puede ayudar a optimizar la asignación de recursos médicos. Al reducir la carga administrativa y agilizar los procedimientos de diagnóstico, se pueden liberar recursos adicionales que se pueden utilizar de manera más efectiva en la atención médica

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

 Industria privada (IP)

 Atención primaria (AP)

 Atención hospitalaria (AH)

 Centros investigación (CI)

 Sociedad científica (SC)



2.5 Integración de la innovación (IA, Big Data, RV, etc.) como apoyo al diagnóstico

Línea de acción 2.5.2

Ejecución:
2028 - 2032

Utilizar la digitalización para vincular el diagnóstico con el tratamiento, asegurando que los pacientes con enfermedad hepática sean tratados



Justificación

La vinculación del diagnóstico con el tratamiento mediante la utilización de la herramienta digital es clave para ofrecer un acceso rápido y eficiente a los registros médicos de los pacientes con enfermedades hepáticas y además mejora la coordinación del equipo médico

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Implementar sistemas de registro electrónico de salud (EHR): introduce sistemas EHR en el entorno médico para asegurar que todos los datos del paciente estén disponibles electrónicamente.	SC AH IP
2	Integrar los datos de los pacientes hepáticos: asegura que los sistemas EHR estén interconectados con laboratorios, servicios de imágenes médicas y otras fuentes de datos. Esto garantiza un acceso rápido y completo a la información del paciente	SC AH IP
3	Integrar la historia clínica digital: para cada paciente, que incluya datos relevantes sobre su enfermedad hepática, diagnósticos anteriores y resultados de pruebas	SC AH IP
4	Desarrollar sistemas de alerta y recordatorios: en los EHR para informar a los médicos sobre las directrices de tratamiento más actuales para enfermedades hepáticas. Esto ayuda a asegurar que se sigan las mejores prácticas de tratamiento	SC AH IP
5	Instaurar protocolos de tratamiento estandarizados: basados en las últimas recomendaciones médicas. Estos deben estar disponibles en el EHR y ser fáciles de acceder por parte de los médicos	SC AH IP
6	Capacitar al paciente: proporcionar a los pacientes acceso a información relevante sobre su enfermedad hepática y tratamiento a través de un portal de pacientes en línea	SC AH AP

Enfermedad que aplica	Impacto
Hepatitis virales Cáncer de hígado Enf.hepática metabólica Enf.hepáticas minoritarias Enf.hepática relacionada con el alcohol	<ul style="list-style-type: none"> ► Diagnóstico más preciso: la digitalización permite un acceso rápido a registros médicos anteriores, resultados de pruebas y datos relevantes del paciente, lo que facilita la toma de decisiones clínicas informadas. Esto conduce a diagnósticos más precisos y una comprensión más completa de la enfermedad hepática de un paciente ► Optimización de la gestión de datos clínicos: la digitalización permite el análisis de grandes conjuntos de datos clínicos para identificar patrones y tendencias en el tratamiento de enfermedades hepáticas. Esto puede conducir a mejoras continuas en los protocolos de tratamiento y a una atención más personalizada

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Industria privada (IP)

Atención primaria (AP)

Atención hospitalaria (AH)

Sociedad científica (SC)



2.5 Integración de la innovación (IA, Big Data, RV, etc.) como apoyo al diagnóstico

Línea de acción 2.5.3

Ejecución:
2028 - 2032

Desarrollar un sistema automático de alertas para garantizar la continuidad asistencial



Justificación

A fin de lograr una comunicación eficiente entre los diferentes proveedores de atención médica, lo que permite una coordinación efectiva y un intercambio rápido de información relevante. Asimismo, las alertas automatizadas son una herramienta fundamental para prevenir errores y omisiones en el cuidado de los pacientes con enfermedades hepáticas

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Realizar un análisis de las necesidades y requisitos específicos: del sistema de alertas en el contexto del diagnóstico de enfermedades hepáticas. A través de comprender los desafíos y obstáculos existentes, así como identificar las áreas donde las alertas automatizadas pueden tener el mayor impacto	SC AH
2	Identificar las situaciones clave para generar alertas: en el proceso de diagnóstico de enfermedades hepáticas que requieren una respuesta rápida y oportuna. Estos pueden incluir resultados anormales de pruebas, cambios significativos en los síntomas o necesidad de seguimiento especializado	SC AH
3	Integrar el sistema de alertas con los sistemas de registro médico y diagnóstico: asegurarse de que el sistema automático de alertas esté integrado con los sistemas de registro médico y diagnóstico utilizados en el diagnóstico de enfermedades hepáticas	SC AH IP
4	Establecer canales de comunicación eficientes: Implementar canales de comunicación eficientes para la entrega de las alertas a los profesionales de la salud involucrados en el diagnóstico. Dichos canales pueden incluir notificaciones en sistemas electrónicos de salud, mensajes de texto etc.	SC AH IP
5	Formar a los profesionales de la salud en el uso del sistema de alertas: sobre cómo utilizar y responder adecuadamente a las alertas generadas por el sistema automático	SC AH AP

Enfermedad que aplica	Impacto
Hepatitis virales Cáncer de hígado Enf.hepática metabólica Enf.hepáticas minoritarias Enf.hepática relacionada con el alcohol	<p>► Mejora de la continuidad asistencial: la implementación de un sistema automático de alertas garantizará una comunicación fluida y una coordinación efectiva entre el personal de atención médica. Como resultado, mejorará la continuidad asistencial al asegurar que los profesionales de la salud estén informados de las situaciones relevantes y puedan tomar medidas oportunas, evitando retrasos en el seguimiento y garantizando una atención continua y de calidad</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellas agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Industria privada (IP)

Atención primaria (AP)

Atención hospitalaria (AH)

Sociedad científica (SC)



2.5 Integración de la innovación (IA, Big Data, RV, etc.) como apoyo al diagnóstico

Línea de acción 2.5.4

Ejecución:
2028 - 2032

Integrar herramientas de IA para la mejora del diagnóstico de las enfermedades hepáticas



Justificación

Con el objetivo de mejorar significativamente la precisión y exactitud del diagnóstico, optimizando la eficiencia del proceso diagnóstico y proporcionando un valioso apoyo en la toma de decisiones clínicas. Como resultado, se promueve una atención médica más efectiva y resultados de salud mejorados para los pacientes con enfermedades hepáticas

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Evaluar la viabilidad y aplicabilidad de la IA en el diagnóstico de enfermedades hepáticas: a través de revisar la literatura científica, consultar a expertos en el campo y considerar factores como la disponibilidad de datos adecuados, la capacidad técnica y los recursos necesarios para implementar y mantener las herramientas de IA	SC AH
2	Recopilar y preparar una amplia variedad de datos clínicos y radiológicos: relacionados con enfermedades hepáticas, tales como información de historiales médicos, resultados de pruebas de laboratorio, imágenes médicas, datos genéticos y factores de riesgo.	SC AH IP
3	Implementar un sistema de gestión de datos: que permitan almacenar, organizar y acceder eficientemente a los datos necesarios para el diagnóstico de enfermedades hepáticas. Esto puede involucrar el uso de bases de datos seguras y sistemas de almacenamiento en la nube	SC AH IP
4	Desarrollar modelos de IA: específicos para el diagnóstico de enfermedades hepáticas. Esto implica la implementación de algoritmos de aprendizaje automático y técnicas de procesamiento de imágenes que puedan analizar los datos clínicos y radiológicos para identificar patrones, características y anomalías relevantes	SC AH IP
5	Integrar las herramientas de IA: en los sistemas y flujos de trabajo de diagnóstico existentes	SC AH IP
6	Proporcionar educación a los profesionales de la salud: sobre el uso adecuado de las herramientas de IA en el diagnóstico de enfermedades hepáticas	SC AH AP

Enfermedad que aplica	Impacto
Hepatitis virales Cáncer de hígado Enf.hepática metabólica Enf.hepáticas minoritarias Enf.hepática relacionada con el alcohol	<p>► Mejora en la detección temprana y el diagnóstico preciso: la integración de herramientas de IA puede permitir una detección temprana más efectiva de las enfermedades hepáticas. Al analizar grandes volúmenes de datos clínicos y radiológicos, la IA puede identificar patrones y características específicas que podrían pasar desapercibidas para los profesionales de la salud</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Industria privada (IP)

Atención primaria (AP)

Atención hospitalaria (AH)

Sociedad científica (SC)

Contenido

1

Líneas de acción- prevención

2

Líneas de acción- diagnóstico

3

Líneas de acción- tratamiento y seguimiento

4

Priorización de las líneas de acción – Comité de dirección

5

Descriptivo líneas de acción

5.1

Descriptivo líneas de acción- prevención

5.2

Descriptivo líneas de acción- diagnóstico

5.3

Descriptivo líneas de acción- tratamiento y seguimiento



3.1 Exploración de terapias farmacológicas innovadoras que permitan minimizar el impacto de las enfermedades hepáticas

Ejecución:
2027 - 2032

Línea de acción 3.1.1

Fomentar la colaboración con redes nacionales e internacionales en la investigación de tratamientos, promoviendo la colaboración público-privada y el intercambio de conocimiento entre diferentes niveles asistenciales



Justificación

La financiación público-privada para la investigación de tratamientos para las enfermedades hepáticas es fundamental para compartir conocimiento e información

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Establecer alianzas y redes de investigación: entre empresas privadas, organizaciones gubernamentales, centros de investigación e instituciones académicas con el fin de crear redes de investigación en el ámbito de salud. Estas redes facilitan el intercambio de información, conocimiento sobre las enfermedades hepáticas y además permiten abordar problemas de salud global	IP, MCG, SC, CI
2	Promover la financiación conjunta de proyectos de investigación: las entidades gubernamentales y las empresas privadas pueden unir fuerzas para financiar proyectos sobre nuevos tratamientos para las enfermedades hepáticas con un objetivo en común. La colaboración público-privada en la financiación de la investigación puede potenciar el desarrollo de nuevos tratamientos en el área de hepatología	IP, MCG, SC, CI
3	Facilitar el intercambio de conocimientos y datos: es imprescindible crear plataformas o bases de datos a nivel estatal con el fin de poder compartir conocimiento e información. Por otro lado, la organización de simposios o congresos con el objetivo de compartir resultados de investigación	IP, AH, AP, CI
4	Impulsar la colaboración en ensayos clínicos: estos son fundamentales para probar la eficacia y seguridad de los tratamientos médicos	IP, AH, CI
5	Estimular la transferencia de tecnología: la colaboración público-privada puede promover la transferencia de tecnología entre el sector académico y el sector privado, facilitando la aplicación práctica de los resultados de investigación en tratamientos médicos enfocados a la hepatología	IP, AH, CI

Enfermedad que aplica	Impacto
Hepatitis virales Cáncer de hígado Enf. hepática metabólica Enf. hepáticas minoritarias Enf. hepática relacionada con el alcohol Trasplante hepático	<ul style="list-style-type: none"> ▶ La colaboración con redes nacionales e internacionales en la investigación de tratamientos tiene un impacto positivo en el avance científico y en el desarrollo de terapias más efectivas para enfermedades hepáticas ▶ Además, la colaboración público-privada y el intercambio de conocimiento maximizan los recursos, enriquecen la investigación y aceleran el desarrollo de tratamientos innovadores

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Industria privada (IP)	Ministerio/Consejería/Gobierno (MCG)	Atención primaria (AP)	Atención hospitalaria (AH)	Centros investigación (CI)	Sociedad científica (SC)
------------------------	--------------------------------------	------------------------	----------------------------	----------------------------	--------------------------



3.1 Exploración de terapias farmacológicas innovadoras que permitan minimizar el impacto de las enfermedades hepáticas

Ejecución:
2027 - 2029

Línea de acción 3.1.2

Estimular la investigación y la financiación de terapias farmacológicas eficaces, así como impulsar la innovación en tratamientos para mejorar el manejo de las enfermedades hepáticas



Justificación

Actualmente, la mayoría de enfermedades hepáticas no disponen de tratamientos eficaces ni curativos, lo que supone una gran barrera para los pacientes que padecen dichas enfermedades

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Fomentar la colaboración entre investigadores y entidades académicas: promover la colaboración entre investigadores, universidades y centros de investigación para compartir conocimientos y recursos con el fin de acelerar el proceso de desarrollo de terapias farmacológicas para enfermedades hepáticas	IP SC CI
2	Establecer incentivos fiscales y financieros: las organizaciones gubernamentales pueden ofrecer incentivos fiscales y financieros a la industria privada con el fin de impulsar la investigación en la innovación de terapias en el campo de la hepatología	IP MCG CI
3	Mejorar el acceso a datos y muestras biológicas: es fundamental disponer de muestras biológicas de buena calidad para la investigación en enfermedades hepáticas, es por ello que los bancos de datos y bio bancos son claves para recopilar y compartir toda la información	IP AH CI
4	Impulsar la colaboración en ensayos clínicos: estos son fundamentales para probar la eficacia y seguridad de los tratamientos médicos	IP AH CI
5	Instaurar programas de formación: es imprescindible formar a los nuevos investigadores en el campo de las enfermedades hepáticas y establecer programas de investigación específicos que ayuden a impulsar la innovación	IP AH CI

Enfermedad que aplica	Impacto
 Enfermedad hepática metabólica	▶ Dar con un tratamiento de curación para esta patología , significará un impacto directo en la calidad de vida del paciente y en no tener que tratar únicamente las comorbilidades asociadas
 Hepatitis virales	▶ La obtención de tratamientos curativos para la hepatitis viral B y D supondrá un decrecimiento en la incidencia de pacientes y además un ahorro sustancial en fármacos y recursos
 Enf. Hepática relacionada con el alcohol	▶ La ausencia de terapias farmacológicas efectivas dificulta el cese de las conductas adictivas, sin embargo, la obtención de dichas terapias supondrá un cambio en el paradigma de es
 Cáncer de hígado	▶ Actualmente, no hay terapias farmacológicas prometedoras para esta hepatopatía , lo que su desarrollo será un gran cambio para los pacientes que la padecen
 Trasplante hepático	▶ La obtención de tratamientos innovadores inmunosupresores para dicha enfermedad supondrá alcanzar una tolerancia operacional que repercutirá directamente en la calidad de vida y el pronóstico del paciente

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Industria privada (IP)



Ministerio/Consejería/Gobierno (MCG)



Atención hospitalaria (AH)



Centros de investigación (CI)



Sociedad científica (SC)



3.1 Exploración de terapias farmacológicas innovadoras que permitan minimizar el impacto de las enfermedades hepáticas

Ejecución:
2027 - 2029

Línea de acción 3.1.3

Realizar estudios socio-económicos de la carga que suponen ciertas hepatopatías para que la administración asigne los recursos apropiados para el acceso a tratamientos innovadores



Justificación

Los estudios socio-económicos, dan a conocer las diferentes enfermedades, en este caso las hepatopatías, las cuales suelen ser poco conocidas y por ende se suelen destinar menor número de recursos tanto económicos como de personal

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Recopilar datos epidemiológicos: es fundamental recopilar datos precisos y actualizados sobre la incidencia, prevalencia y carga de las hepatopatías específicas en la población. Esto puede requerir la colaboración de instituciones de salud, registros de enfermedades y estudios de población	SC AH CI
2	Analizar el impacto económico: para que evalúen el impacto de las hepatopatías en el sistema de salud y en la economía en general. Estos análisis pueden incluir el coste de la atención médica, el impacto en la productividad laboral, los gastos relacionados con la discapacidad y otros costes directos e indirectos asociados con la enfermedad hepática	SC MCG
3	Evaluar la eficacia y la coste-efectividad de tratamientos innovadores: Realizar evaluaciones rigurosas de la eficacia y coste-efectividad de los tratamientos innovadores disponibles para las hepatopatías. Esto implica analizar la evidencia científica, los resultados clínicos, los beneficios potenciales y los costes asociados con estos tratamientos	MCG
4	Identificar colectivos vulnerables: que sean más susceptibles a desarrollar hepatopatías. Esto puede incluir grupos socioeconómicos desfavorecidos, personas con enfermedades crónicas subyacentes, pacientes con acceso limitado a servicios de atención médica, etc.	SC AH AP
5	Defender y promocionar políticas de salud: Utilizar los resultados de los estudios socioeconómicos y de impacto para abogar por políticas de salud que asignen recursos adecuados para el acceso a tratamientos innovadores. Esto implica colaborar con organizaciones de pacientes, grupos de defensa y profesionales de la salud para influir en la toma de decisiones y promover cambios positivos en la asignación de recursos	SC MCG
6	Participar en procesos de toma de decisiones: buscar oportunidades para participar en procesos de toma de decisiones a nivel gubernamental y administrativo, como comités de evaluación de tecnología sanitaria y agencias reguladoras. Proporcionar datos y evidencia sólida para respaldar la necesidad de asignación de recursos adecuados a las hepatopatías y los tratamientos innovadores	SC MCG

Enfermedad que aplica	Impacto
Cáncer de hígado Enf. hepática metabólica Enf. hepáticas minoritarias Enf. hepática relacionada con el alcohol Trasplante hepático Hepatitis virales	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Los estudios socioeconómicos de las hepatopatías pueden proporcionar datos esenciales que respalden la asignación de recursos adecuados y la toma de decisiones informadas por parte de la administración ▶ Estos estudios pueden influir en el acceso a tratamientos innovadores, el desarrollo de políticas de salud efectivas y la concienciación sobre la importancia de abordar las hepatopatías de manera integral

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Atención primaria (AP)	Ministerio/Consejería/Gobierno (MCG)	Atención hospitalaria (AH)	Centros investigación (CI)	Sociedad científica (SC)
------------------------	--------------------------------------	----------------------------	----------------------------	--------------------------



3.2 Activación de los pacientes como elemento central en las fases de tratamiento y seguimiento de las enfermedades hepáticas

Ejecución:
2025 - 2028

Línea de acción 3.2.1

Crear comunidades de pacientes expertos en enfermedades hepáticas



Justificación

Es un hecho que la mayoría de los pacientes diagnosticados con enfermedad hepática tiene un conocimiento limitado sobre dichas enfermedades y eso se debe a la falta información o comunicación que reciben

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Establecer grupos de apoyo: organizar grupos de apoyo presenciales o en remoto donde los pacientes con enfermedades hepáticas se puedan reunir y compartir sus experiencias con el fin de sentirse partícipes de una comunidad	IP SC CI
2	Crear plataformas en línea: como pueden ser foros de discusión o redes sociales específicos para enfermedades hepáticas donde los pacientes puedan expresarse, hacer preguntas y obtener información actualizada	IP MCG CI
3	Organizar eventos educativos: realizar eventos educativos, como seminarios, conferencias o webinarios, dirigidos a pacientes con enfermedades hepáticas y sus familias. Estos eventos pueden abordar temas relevantes, como el manejo de la enfermedad, las opciones de tratamiento y la importancia de seguir un estilo de vida saludable	IP AH
4	Promover la participación en estudios clínicos: informar y motivar a los pacientes con enfermedades hepáticas a participar en estudios clínicos y proyectos de investigación. Esto les da la oportunidad de contribuir activamente al avance científico y al desarrollo de nuevos tratamientos y en ciertos casos acceso temprano a terapias innovadoras	IP AH CI
5	Establecer alianzas con organizaciones de pacientes y asociaciones médicas: colaborar con organizaciones de pacientes y asociaciones médicas especializadas en enfermedades hepáticas para promover la creación de comunidades de pacientes expertos	IP AH CI
6	Promover la formación de líderes de pacientes: identificar y capacitar a pacientes con experiencia en enfermedades hepáticas para convertirse en líderes y defensores de la comunidad. Estos líderes pueden desempeñar un papel crucial al compartir información, abogar por los derechos de los pacientes, y facilitar la conexión y el apoyo entre los miembros de la comunidad	P/SG

Enfermedad que aplica	Impacto
Cáncer de hígado Enf. hepática metabólica Enf. hepáticas minoritarias Enf. hepática relacionada con el alcohol Trasplante hepático Hepatitis virales	<p>► La creación de comunidades de pacientes específicas para cada una de las hepatopatías ayudará a los pacientes de manera inmediata en aumentar su conocimiento sobre la patología, mentalmente en sentirse parte de una comunidad, ya que suelen ser enfermedades desconocidas por la población general y además les proporcionará la opción de ser expertos en su propia enfermedad y tener una visión holística</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Industria privada (IP)



Ministerio/Consejería/Gobierno (MCG)



Atención primaria (AP)



Atención hospitalaria (AH)



Centros investigación (CI)



Sociedad científica (SC)



3.2 Activación de los pacientes como elemento central en las fases de tratamiento y seguimiento de las enfermedades hepáticas

Ejecución:
2028 - 2029

Línea de acción 3.2.2

Favorecer el reconocimiento de las enfermedades hepáticas minoritarias en el ámbito de los gestores del sistema sanitario para garantizar la equidad de acceso al sistema de salud



Justificación

Las enfermedades hepáticas minoritarias como su nombre indica son enfermedades que no afectan a un gran número de población lo que conlleva a un mal diagnóstico por falta de conocimiento en el ámbito de salud

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Fomentar la colaboración entre instituciones: las alianzas entre distintas organizaciones, especializadas en enfermedades hepáticas minoritarias son fundamentales para mejorar su conocimiento, su diagnóstico, la naturaleza de cada una de ellas y así realizar un abordaje correcto	IP SC CI
2	Concienciar y educar: es imprescindible sensibilizar los gestores del sistema sanitario sobre la existencia y la gravedad de las enfermedades hepáticas minoritarias principalmente por su gran desconocimiento entre los profesionales sanitarios y la población general	IP AH CI
3	Desarrollar pautas y protocolos: Los gestores del sistema sanitario pueden colaborar con expertos en enfermedades hepáticas minoritarias para desarrollar pautas y protocolos específicos para el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades. Estas pautas deben estar basadas en la evidencia científica actualizada y asegurar la equidad de acceso a los servicios de salud para todos los pacientes	SC AH
4	Establecer registro de pacientes: las enfermedades hepáticas minoritarias suelen estar infradiagnosticadas, lo que dificulta saber su prevalencia con exactitud. Por ello, es fundamental establecer registros de pacientes a nivel estatal para tener un control de los pacientes y así los gestores ser conscientes del problema y apoyar la investigación en esta área de la hepatología	SC AH
5	Promover el acceso a tratamientos y medicamentos: para ello es necesario que los gestores del sistema sanitario trabajen conjuntamente con las autoridades reguladoras y las industrias farmacéuticas para facilitar el acceso a terapias innovadoras y asegurar la sostenibilidad financiera de los tratamientos	IP MCG
6	Incluir la participación de los pacientes: es imprescindible involucrar a los pacientes y sus familias en la toma de decisiones relacionadas con estas enfermedades hepáticas. Los gestores del sistema sanitario pueden facilitar la participación de los pacientes en comités de diseño de políticas, grupos de trabajo y otras instancias de toma de decisiones, lo que asegurará que se tengan en cuenta sus perspectivas y necesidades	SC AH P/SG

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Enfermedades hepáticas minoritarias</p>	<p>► El reconocimiento de estas patologías por parte de los gestores del sistema sanitario provocará un impacto positivo dando lugar a un mayor conocimiento de las enfermedades y así una mejora en sus diagnósticos y tratamientos</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

- Industria privada (IP)
- Ministerio/Consejería/Gobierno (MCG)
- Atención primaria (AP)
- Atención hospitalaria (AH)
- Centros investigación (CI)
- Sociedad científica (SC)



3.2 Activación de los pacientes como elemento central en las fases de tratamiento y seguimiento de las enfermedades hepáticas

Línea de acción 3.2.3

Ejecución:
2025 - 2026

Desarrollar un programa integral y multidisciplinar para formar e involucrar al paciente en su propio autocuidado y tratamiento



Justificación

Los pacientes diagnosticados de enfermedad hepática suelen haber pasado por un número infinito de pruebas diagnósticas, lo que conlleva a una desmotivación. Hacerle participe de su tratamiento fomenta un bienestar emocional

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Formar un equipo multidisciplinar: es necesario formar equipos de distintas especialidades, ya que las enfermedades hepáticas suelen requerirlo, ya sea un psiquiatra/psicólogo, dietista, enfermeras especializadas etc. para dar una atención integral	SC AH
2	Realizar una evaluación inicial: para comprender las necesidades, capacidades y metas de autocuidado del paciente. Esta evaluación exhaustiva puede incluir evaluaciones médicas, psicológicas, habilidades de autocuidado y sociales	AH
3	Establecer un plan personalizado: los pacientes que padecen de cualquier enfermedad hepática difieren entre ellos por ello es necesario un plan de autocuidado y tratamiento personalizado teniendo en cuenta la situación médica, preferencias, habilidades y recursos disponibles	AH
4	Educar y empoderar al paciente: proporcionar al paciente información clara y precisa sobre su enfermedad hepática, el tratamiento recomendado y las estrategias de autocuidado. Es clave utilizar recursos educativos visuales y aplicaciones móviles para facilitar el aprendizaje	SC AH P/SG
5	Promover la participación activa del paciente: la participación activa del paciente en la toma de decisiones relacionadas con su propio autocuidado y tratamiento es clave para la mejora del pronóstico del mismo. Además, es necesario animar al paciente a hacer preguntas, expresar sus preocupaciones y compartir sus metas personales	AH P/SG
6	Proporcionar un apoyo continuo: dar soporte al paciente, ya sean los profesionales sanitarios o su propia familia favorece la adherencia al tratamiento y a un mejor autocuidado. Por ello, es necesario un seguimiento continuado del estado del paciente por parte de los distintos profesionales sanitarios incluidos en su cuidado	AH AP

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Cáncer de hígado</p> <p>Enf. hepática metabólica</p> <p>Enf. hepáticas minoritarias</p> <p>Enf. hepática relacionada con el alcohol</p> <p>Trasplante hepático</p> <p>Hepatitis virales</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Fomentar la participación activa del paciente en su propio autocuidado y tratamiento puede tener un impacto significativo en la salud y el bienestar del paciente, así como en la eficiencia del sistema de salud en general ▶ Además, brinda el bienestar emocional al proporcionar educación y mayor cumplimiento del tratamiento porque el paciente se convierte un socio activo

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Industria privada (IP)



Atención primaria (AP)



Atención hospitalaria (AH)



Centros investigación (CI)



Sociedad científica (SC)



3.2 Activación de los pacientes como elemento central en las fases de tratamiento y seguimiento de las enfermedades hepáticas

Ejecución:
2025 - 2026

Línea de acción 3.2.4

Facilitar la capacitación del paciente para identificar los potenciales efectos secundarios de los tratamientos



Justificación

Los pacientes diagnosticados de cáncer de hígado corren el riesgo de sufrir efectos adversos por parte de los tratamientos oncológicos, sin embargo, estos requieren de una gestión especializada que los propios pacientes no disponen

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Definir y validar folletos y materiales educativos: preparar folletos, hojas informativas u otros materiales educativos que describan los efectos secundarios comunes de los tratamientos oncológicos para el cáncer de hígado. Además, deben incluir como detectar los efectos secundarios de dichos tratamientos, cuáles son los síntomas, cómo actuar y dónde ir	SC AH
2	Promover la educación y la comunicación: proporcionar al paciente información clara y comprensible sobre los posibles efectos secundarios de los tratamientos oncológicos y verificar que el paciente ha entendido correctamente toda la información dada por el profesional sanitario	SC AH
3	Proporcionar una orientación individualizada: es fundamental llevar a cabo sesiones de orientación individualizada con el paciente para discutir los efectos secundarios específicos de su tratamiento	AH
4	Realizar un seguimiento de síntomas: a través de una herramienta con el fin de registrar los síntomas que experimenta y que esté vinculada al equipo médico para cualquier cambio o empeoramiento de los síntomas y comunicar de manera más precisa su situación	AH
5	Establecer sesiones de información grupal: organizar sesiones de información grupal donde los pacientes oncológicos puedan aprender y compartir experiencias sobre los efectos secundarios de los tratamientos. Esto puede proporcionar apoyo emocional y fomentar el intercambio de estrategias para hacer frente a los efectos secundarios	AH P/SG

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Cáncer de hígado</p>	<p>► Empoderar al paciente oncológico con información sobre la detección de efectos secundarios de los propios tratamientos conlleva a que el paciente tenga un mayor sentimiento de seguridad en sí mismo y en tener mayor control sobre su enfermedad</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Pacientes/sociedad general (P/SG)

Atención hospitalaria (AH)

Sociedad científica (SC)



3.2 Activación de los pacientes como elemento central en las fases de tratamiento y seguimiento de las enfermedades hepáticas

Ejecución:
2025 - 2026

Línea de acción 3.2.5

Seguir implicando a las asociaciones de pacientes para promover estilos de vida saludables y generar conciencia sobre la importancia de la adherencia al tratamiento a través del intercambio de información y de recursos



Justificación

La adherencia al tratamiento suele ser mejor cuando el paciente sabe que por seguir malos hábitos de vida está dañando a su hígado y por consiguiente desarrolla una enfermedad hepática, por lo que es importante el rol de las asociaciones de pacientes

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Establecer alianzas: Identificar las asociaciones de pacientes, específica por cada enfermedad hepática con el objetivo de establecer colaboraciones con ellas y así promover estilos de vida saludables y la importancia de la adherencia al tratamiento	IP SC AH
2	Compartir información y recursos: a través de materiales educativos, infografías, folletos o enlaces a páginas web con el fin de divulgar conocimiento sobre cada una de las enfermedades hepáticas y la importancia de que los pacientes diagnosticados sean tratados adecuadamente	IP SC AH
3	Organizar eventos conjuntos: los profesionales sanitarios expertos en hepatología deben trabajar conjuntamente con las asociaciones de pacientes para seguir promoviendo las campañas de concienciación sobre la importancia de la adherencia al tratamiento y los beneficio de llevar un estilo de vida. Puesto que, la mayoría de enfermedades hepáticas ocurren por la falta de hábitos saludables	IP SC AH
4	Programar reuniones regulares: establecer reuniones regulares con las asociaciones de pacientes para intercambiar información, discutir estrategias y planificar actividades conjuntas para fomentar la colaboración continua y permitirá abordar las necesidades específicas de los pacientes	IP AH P/SG
5	Fomentar el intercambio de experiencias: las sesiones donde los pacientes puedan compartir sus experiencias sobre la adopción de estilos de vida saludables y la adherencia al tratamiento, pueden inspirar a otros pacientes y fortalecer la sensación de comunidad y apoyo mutuo	IP AH P/SG

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Cáncer de hígado</p> <p>Enf. hepática metabólica</p> <p>Enf. hepáticas minoritarias</p> <p>Enf. hepática relacionada con el alcohol</p> <p>Trasplante hepático</p> <p>Hepatitis virales</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Las asociaciones de pacientes tienen un rol muy importante tanto para los pacientes como para la comunidad científica, por lo que su implicación en promover estilos de vida saludable implicará un menor número de hospitalizaciones y complicaciones ▶ Además, repercutirá en un mayor nivel de concienciación y comprensión por parte de los pacientes

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Industria privada (IP)

Pacientes/sociedad general (P/SG)

Atención hospitalaria (AH)

Sociedad científica (SC)



3.3 Garantía al acceso de fármacos innovadores

Línea de acción 3.3.1

Ejecución:
2025 - 2026

Agilizar el acceso a los fármacos innovadores una vez aprobados por la EMA



Justificación

Las terapias farmacológicas una vez son aprobadas por la EMA no son accesibles a los pacientes de manera inmediata, sino que tras la aprobación, cada miembro de la EEE (espacio económico europeo) decide si aprobarla en su país. En ese caso, el proceso es largo y los pacientes tardan en acceder a los tratamientos innovadores

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Agilizar los procesos regulatorios: trabajar en colaboración con las autoridades reguladoras para acelerar los procesos de aprobación y evaluación de los fármacos innovadores, en particular, los fármacos para enfermedades hepáticas. Esto implica establecer mecanismos que permitan una revisión más rápida y eficiente de los medicamentos por parte de la EMA	SC MCG
2	Aplicar a los programas de acceso temprano: con el fin de que los pacientes accedan a los fármacos innovadores de manera más temprana y así poder tratar la enfermedad hepática y mejorar el pronóstico	IP
3	Negociar precios y acuerdos de reembolso tempranos: establecer negociaciones tempranas con la industria farmacéutica que produce el fármaco innovador para tratar enfermedades hepáticas para acordar precios y modalidades de reembolso una vez que sean aprobados por la EMA. Esto puede incluir la negociación de precios basados en el valor terapéutico del medicamento y la implementación de acuerdos de riesgo compartido	IP SC MCG
4	Mejorar la coordinación entre las partes interesadas: promover la colaboración entre los reguladores, los proveedores de atención médica, los pagadores y la industria farmacéutica para agilizar los procesos de acceso a los fármacos innovadores. Esto implica establecer canales de comunicación y compartir información relevante de manera eficiente	IP SC MCG
5	Establecer programas de financiación flexible: implementar programas de financiación flexibles que permitan el acceso a los fármacos innovadores incluso en situaciones de incertidumbre sobre su eficacia y seguridad a largo plazo. Estos programas pueden basarse en el análisis y seguimiento de datos en tiempo real para evaluar continuamente la eficacia y seguridad de los medicamentos	IP AH MCG

Enfermedad que aplica	Impacto
Cáncer de hígado Enf. hepática metabólica Enf. hepáticas minoritarias Enf. hepática relacionada con el alcohol Trasplante hepático Hepatitis virales	<ul style="list-style-type: none"> ▶ El acceso temprano a los fármacos innovadores permite a los pacientes beneficiarse de tratamientos más efectivos y específicos para las enfermedades hepáticas, además puede suponer una mayor supervivencia y reducción de complicaciones del paciente ▶ Por otro lado, supone una reducción de la carga de las enfermedades hepáticas dado que los fármacos son más eficaces

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellas agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Industria privada (IP)



Ministerio/Consejería/Gobierno (MCG)



Atención hospitalaria (AH)



Sociedad científica (SC)



3.3 Garantía al acceso de fármacos innovadores

Línea de acción 3.3.2

Ejecución:
2024 - 2032

Garantizar la financiación de tratamientos innovadores asegurando un acceso equitativo a la innovación



Justificación

Actualmente, a nivel estatal los pacientes diagnosticados de enfermedad hepática no son tratados iguales, difieren según comunidad autónoma, por lo que es fundamental que todos los pacientes sean tratados equitativamente sin importar su procedencia

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Colaborar entre autoridades sanitarias y fabricantes: fomentar la colaboración entre las autoridades sanitarias y los fabricantes de tratamientos hepáticos innovadores para establecer acuerdos de precios y reembolsos que sean justos y sostenibles. Esto puede incluir negociaciones tempranas, acuerdos de precios basados en el valor terapéutico	IP SC MCG
2	Evaluar y revisar las políticas de reembolso: revisar y actualizar las políticas de reembolso y financiamiento de tratamientos hepáticos para asegurar que sean inclusivas y consideren la incorporación de tratamientos innovadores. Es importante evaluar la evidencia científica, el valor terapéutico y el impacto clínico de los nuevos tratamientos en la enfermedad hepática para tomar decisiones basadas en resultados y promover la equidad en el acceso	SC MCG
3	Crear fondos específicos: con el objetivo de financiar tratamientos hepáticos innovadores, asegurando que los recursos estén disponibles y sean asignados equitativamente. Estos fondos pueden destinarse a garantizar el acceso a los tratamientos y cubrir los costes asociados, especialmente para aquellos pacientes que no tienen cobertura de salud adecuada o que enfrentan barreras económicas	IP SC MCG
4	Promocionar la equidad en el acceso: promover la equidad en el acceso a tratamientos hepáticos innovadores a través de políticas y programas que aborden las desigualdades en la atención médica. Esto implica considerar factores como la geografía, la edad, el género y la situación socioeconómica de los pacientes, y tomar medidas para eliminar las barreras que impiden un acceso equitativo	SC MCG
5	Establecer la participación activa de pacientes y grupos de defensa: involucrar a pacientes y grupos de defensa en el proceso de toma de decisiones sobre la financiación de tratamientos hepáticos innovadores. Sus perspectivas y experiencias pueden ayudar a dar forma a políticas más inclusivas y garantizar un acceso equitativo a la innovación	P/SG SC MCG

Enfermedad que aplica	Impacto
Cáncer de hígado Enf. hepática metabólica Enf. hepáticas minoritarias Enf. hepática relacionada con el alcohol Trasplante hepático Hepatitis virales	<p>► La disponibilidad y financiación de tratamientos innovadores para tratar enfermedades hepáticas supone un ahorro en costes a largo plazo y brinda la oportunidad de tratar a los pacientes de manera equitativa sin depender de su localidad</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Industria privada (IP)

Ministerio/Consejería/Gobierno (MCG)

Atención hospitalaria (AH)

Sociedad científica (SC)



3.3 Garantía al acceso de fármacos innovadores

Línea de acción 3.3.3

Ejecución:
2026 - 2027

Minimizar el tiempo de evaluación nacional y autonómica de los fármacos innovadores



Justificación

El proceso de evaluación de los fármacos innovadores suele ser un proceso que no cuenta con la agilidad suficiente, lo que ralentiza el acceso de dichos fármacos para tratar a pacientes con enfermedades hepáticas, es por ello que minimizar el tiempo brinda la oportunidad de mejorar la calidad de vida a los pacientes

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Coordinar y colaborar entre autoridades nacionales: fomentar la coordinación y colaboración entre las autoridades nacionales y autonómicas responsables de la evaluación de fármacos innovadores para las enfermedades hepáticas	SC MCG
2	Analizar los procesos actuales: con el fin de intentar recortar tiempos para cada etapa del proceso de evaluación con objetivos y fechas límite claras para garantizar un avance constante y evitar demoras innecesarias	SC MCG
3	Utilizar la evidencia previa: si el fármaco en cuestión ha sido evaluado y aprobado previamente en otro país. De esta manera, agilizar el proceso de evaluación nacional y autonómica	IP SC
4	Realizar una evaluación paralela: realizar la evaluación nacional y autonómica de forma paralela en lugar de secuencial. Esto implica que los diferentes niveles de evaluación trabajen en conjunto y compartan información para reducir el tiempo total necesario para completar el proceso	MCG
5	Colaborar con la industria farmacéutica: trabajar en estrecha colaboración con la industria farmacéutica para agilizar la presentación de documentación y datos necesarios para la evaluación. Establecer canales de comunicación eficientes y claros que faciliten la interacción entre las autoridades reguladoras y los fabricantes	IP MCG

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Cáncer de hígado</p> <p>Enf.hepática metabólica</p> <p>Enf.hepáticas minoritarias</p> <p>Enf.hepática relacionada con el alcohol</p> <p>Trasplante hepático</p> <p>Hepatitis virales</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Disminuir el tiempo de evaluación de los fármacos innovadores a nivel estatal y autonómico significa que los pacientes podrán ser tratados antes y frenar o ralentizar la progresión de la enfermedad hepática ▶ Además, a largo plazo supone una reducción de costes por una reducción de hospitalizaciones y/o complicaciones

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Industria privada (IP)

Ministerio/Consejería/Gobierno (MCG)

Sociedad científica (SC)



3.3 Garantía al acceso de fármacos innovadores

Línea de acción 3.3.4

Ejecución:
2025 - 2027

Analizar el impacto en resultados en salud de los fármacos innovadores aprobados



Justificación

Es crucial analizar los resultados en salud de los fármacos, ya que estos se evalúan en la práctica clínica real, lo que proporciona datos diferentes a los resultados de los ensayos clínicos. Además, permite identificar qué grupos de pacientes se benefician más de dichos fármacos

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Coordinar y realizar estudios de investigación clínica: para evaluar el impacto de los fármacos innovadores en los resultados en salud. Estos estudios pueden incluir ensayos clínicos controlados y estudios observacionales para recopilar datos sobre la eficacia, seguridad y resultados clínicos de los medicamentos	IP SC CI
2	Analizar datos de vida real: utilizar bases de datos y registros de salud para realizar análisis de datos de vida real. Estos análisis pueden proporcionar información sobre cómo los fármacos innovadores se utilizan en la práctica clínica, su efectividad en el mundo real y su impacto en los resultados en salud	IP AH CI
3	Realizar evaluaciones económicas y de coste-efectividad: para analizar el impacto económico y la relación entre los costes y los beneficios de los fármacos innovadores. Estos análisis pueden ayudar a determinar el valor terapéutico de los medicamentos y su impacto en los resultados en salud en relación con los costes asociados	IP AH
4	Hacer seguimiento a largo plazo: de los pacientes que reciben los fármacos innovadores para evaluar su impacto en los resultados en salud a largo plazo. Esto puede ayudar a identificar efectos a largo plazo, como la supervivencia a largo plazo, la calidad de vida y la incidencia de eventos adversos	IP AH
5	Colaborar con asociaciones de pacientes: trabajar en colaboración con organizaciones de pacientes para recopilar datos sobre los resultados en salud de los pacientes que reciben fármacos innovadores. Esto puede implicar encuestas, entrevistas o la recopilación de datos de informes de pacientes para obtener una perspectiva más completa de los resultados experimentados por los pacientes en el mundo real	IP SC AH

Enfermedad que aplica	Impacto
Cáncer de hígado Enf.hepática metabólica Enf.hepáticas minoritarias Enf.hepática relacionada con el alcohol Trasplante hepático Hepatitis virales	<p>► Mejora de la atención médica ya que permiten identificar aquellos tratamientos que otorgan mayores beneficios clínicos y contribuyen a una mejora en los resultados de salud de los pacientes hepáticos</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellas agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Industria privada (IP)



Ministerio/
Consejería/Gobierno (MCG)



Atención hospitalaria (AH)



Centros investigación (CI)



Sociedad científica (SC)



3.4 Garantía al acceso de fármacos innovadores

Línea de acción 3.4.1

Ejecución:
2025 - 2027



Justificación

Crear grupos multidisciplinares para el manejo de las comorbilidades y de los efectos secundarios de los tratamientos

Las enfermedades hepáticas son de carácter complejo, puesto que requieren de distintas especialidades para brindar un tratamiento y seguimiento correcto

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Identificar y reunir a profesionales de distintas disciplinas: que sean relevantes para el manejo de las comorbilidades y los efectos secundarios de los tratamientos hepáticos. Esto puede incluir hepatólogos, gastroenterólogos, especialistas en enfermedades infecciosas, enfermeras especializadas, farmacéuticos, nutricionistas, psiquiatras/psicólogos y trabajadores sociales	IP SC AH
2	Establecer una estructura de liderazgo y coordinación: designar un líder o un equipo coordinador que sea responsable de facilitar y gestionar las actividades del grupo multidisciplinar. Esta persona o equipo debe tener la capacidad de organizar reuniones, establecer agendas, asignar tareas y asegurar la comunicación efectiva entre los miembros del grupo	SC AH
3	Definir roles y responsabilidades: para cada miembro que forma parte del equipo multidisciplinar. Por lo que, cada profesional debe ser especialista en un área y contribuir con su experiencia para abordar las comorbilidades y los efectos secundarios de los tratamientos hepáticos de manera integral	SC AH
4	Desarrollar protocolos y pautas de manejo: es imprescindible definir protocolos y pautas de manejo estandarizados para abordar las comorbilidades y los efectos secundarios específicos de los tratamientos hepáticos. Estos protocolos deben ser basados en evidencia y estar actualizados en base a las últimas guías clínicas y recomendaciones de cada hepatopatía	SC AH
5	Hacer un enfoque centrado en el paciente: adoptar un enfoque centrado en el paciente en todas las acciones y decisiones del grupo multidisciplinar. Esto implica considerar las necesidades y preferencias individuales de cada paciente, así como su contexto social y emocional, para proporcionar un manejo integral y personalizado de las comorbilidades y los efectos secundarios	AH
6	Evaluar y mejorar continuamente el desempeño: establecer mecanismos de evaluación y retroalimentación para hacer un seguimiento del equipo multidisciplinar y así poder realizar mejoras, si es necesario. Esto puede implicar la revisión de resultados clínicos, la retroalimentación de los pacientes y la identificación de áreas de mejora en la atención y el	P/SG SC AH

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Cáncer de hígado</p> <p>Enf.hepática metabólica</p> <p>Enf.hepáticas minoritarias</p> <p>Enf.hepática relacionada con el alcohol</p> <p>Trasplante hepático</p> <p>Hepatitis virales</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ La creación de equipos multidisciplinares permite una atención integral y holística para los pacientes con comorbilidades y efectos secundarios de los tratamientos hepáticos ▶ Además, mejora la calidad del paciente dado que la atención que reciben es más completa y personalizada

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción





3.4 Garantía al acceso de fármacos innovadores

Línea de acción 3.4.2

Ejecución:
2024 - 2032

Promocionar la figura de la enfermera de práctica avanzada en hepatología para el manejo ambulatorio de los pacientes



Justificación

La enfermera de práctica avanzada en el campo de la hepatología es fundamental para poder brindar a los pacientes una atención médica integral, además de ayudar a los especialistas

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Colaborar con instituciones educativas: para fomentar programas de formación y capacitación especializados en hepatología para enfermeras interesadas en convertirse en enfermeras de práctica avanzada en dicha especialidad con el objetivo de adquirir las habilidades necesarias	SC AH AP
2	Sensibilizar y educar: realizar actividades de sensibilización y educación dirigidas a profesionales de la salud, administradores de servicios de salud y pacientes sobre el papel y las competencias de la enfermera de práctica avanzada en hepatología. Esto puede incluir seminarios, talleres y campañas de concientización para promover una comprensión clara de su función en el manejo ambulatorio de los pacientes hepáticos.	SC AH AP
3	Desarrollar programas de práctica avanzada: con el fin de que las enfermeras adquieran los conocimientos, experiencia clínica y habilidades necesarias. Estos programas pueden incluir rotaciones clínicas	AH AP
4	Desarrollar protocolos y pautas de manejo: colaborar en la creación y actualización de guías y protocolos de práctica basados en evidencia para garantizar el mejor manejo de los pacientes hepáticos. Las enfermeras de práctica avanzada pueden desempeñar un papel clave en el desarrollo y la implementación de estas pautas, asegurando una atención estandarizada y de alta calidad	SC AH AP
5	Participar en equipos multidisciplinares: incluir la figura de las enfermeras de práctica avanzada en hepatología en equipos multidisciplinares de atención ambulatoria. Esto permitirá una colaboración efectiva con otros profesionales de la salud, como hepatólogos, gastroenterólogos, dietistas y farmacéuticos, para brindar una atención integral y coordinada a los pacientes	AH AP
6	Promocionar la colaboración interprofesional: fomentar la colaboración y el trabajo en equipo entre las enfermeras de práctica avanzada en hepatología y otros profesionales de la salud. Esto puede lograrse a través de reuniones regulares, discusiones de casos clínicos y actividades de desarrollo profesional conjunto	AH AP

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Cáncer de hígado</p> <p>Enf.hepática metabólica</p> <p>Enf.hepáticas minoritarias</p> <p>Enf.hepática relacionada con el alcohol</p> <p>Trasplante hepático</p> <p>Hepatitis virales</p>	<p>► La figura de la enfermera de práctica avanzada en hepatología es muy importante, dado que reduce la carga sobre los especialistas médicos y además tiene la capacidad de ofrecer una atención integral y coordinada a los pacientes</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Atención primaria (AP)

Atención hospitalaria (AH)

Sociedad científica (SC)



3.4 Garantía al acceso de fármacos innovadores

Línea de acción 3.4.3

Ejecución:
2024 - 2032

Desarrollar un enfoque de atención integral y multidisciplinaria para los pacientes hepáticos, que abarque desde el diagnóstico precoz hasta el seguimiento a largo plazo, a fin de asegurar una atención eficiente



Justificación

Es crucial para los pacientes hepáticos poder realizar un diagnóstico precoz, pero no siempre es posible. Sin embargo, realizar un seguimiento continuo del paciente a través de la atención integral y los equipo multidisciplinarios ofrece una atención óptima

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Establecer equipos de atención multidisciplinar: crear equipos de atención multidisciplinar que incluyan a hepatólogos, gastroenterólogos, cirujanos, enfermeras, dietistas, farmacéuticos y otros profesionales de la salud relacionados con la atención hepática. Estos equipos trabajarán en conjunto para proporcionar una atención integral y coordinada a los pacientes	SC AH AP
2	Implementar protocolos de atención estandarizados: desarrollar y utilizar protocolos de atención estandarizados que abarquen todos los aspectos del manejo de los pacientes hepáticos, desde el diagnóstico hasta el seguimiento a largo plazo. Estos protocolos deben basarse en las mejores prácticas y las últimas guías clínicas disponibles	SC AH AP
3	Promover el diagnóstico precoz: establecer programas de detección y diagnóstico precoz de enfermedades hepáticas, especialmente aquellas que pueden ser asintomáticas en las etapas iniciales. Esto puede incluir campañas de concientización, pruebas de detección y la incorporación de pruebas hepáticas en exámenes de rutina	SC AH AP
4	Coordinar la derivación y el seguimiento: establecer mecanismos efectivos de coordinación entre los diferentes profesionales de la salud involucrados en el manejo de los pacientes hepáticos. Esto implica asegurar una derivación adecuada de los pacientes, compartir información relevante y garantizar un seguimiento continuo y oportuno	AH AP
5	Desarrollar planes de tratamiento personalizados: crear planes de tratamiento personalizados para cada paciente hepático, teniendo en cuenta su condición específica, comorbilidades, preferencias y necesidades individuales. Esto implica una evaluación completa y una consideración de los diferentes aspectos de la atención, como la terapia farmacológica, la nutrición, la actividad física y el apoyo psicosocial	AH AP
6	Fomentar la colaboración con otros centros de atención: establecer colaboraciones y redes de atención con otros centros especializados en enfermedades hepáticas para facilitar la referencia y el intercambio de conocimientos y recursos. Esto asegura que los pacientes puedan acceder a la atención más especializada cuando sea necesario	SC AH AP

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Cáncer de hígado</p> <p>Enf.hepática metabólica</p> <p>Enf.hepáticas minoritarias</p> <p>Enf.hepática relacionada con el alcohol</p> <p>Trasplante hepático</p> <p>Hepatitis virales</p>	<p>► Un enfoque integral y multidisciplinarios permite una mejor gestión de las enfermedades hepáticas y, en última instancia, mejora los resultados de salud de los pacientes</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Atención primaria (AP)

Atención hospitalaria (AH)

Sociedad científica (SC)



3.4 Garantía al acceso de fármacos innovadores

Línea de acción 3.4.4

Ejecución:
2028 - 2029

Implementar programas de recuperación intensificada después de la cirugía hepática (ERAS)



Justificación

Los programas de recuperación intensificada son clave para la optimización del postoperatorio en la cirugía hepática y así reducir las complicaciones postquirúrgicas que pueda padecer el paciente

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Educar y capacitar: ofrecer educación y capacitación a los profesionales sanitarios involucrados en la cirugía hepática sobre los principios y las prácticas de los programas ERAS. Esto incluye hepatólogos, cirujanos, anestesiólogos, enfermeras, fisioterapeutas y otros miembros del equipo quirúrgico. La capacitación debe abordar los aspectos clave del programa, los protocolos de cuidado perioperatorio y las estrategias de manejo del dolor	
2	Establecer un equipo multidisciplinar: crear un equipo multidisciplinar compuesto por diferentes profesionales de la salud involucrados en la atención del paciente antes, durante y después de la cirugía hepática con el objetivo de colaborar en el diseño e implementación de los programas ERAS. Esto incluye hepatólogos, cirujanos, anestesiólogos, enfermeras, fisioterapeutas, nutricionistas y farmacéuticos	
3	Desarrollar protocolos y guías clínicas: definir protocolos y guías de práctica clínica basados en evidencia para el manejo perioperatorio de los pacientes sometidos a cirugía hepática. Estos protocolos deben incluir pautas claras sobre la preparación preoperatoria, la optimización del estado nutricional, la gestión del dolor, la movilización temprana y otros aspectos clave de los programas ERAS	
4	Mejorar el manejo del dolor de los pacientes: implementar estrategias de manejo del dolor multimodal que minimicen la dependencia de opioides y promuevan la comodidad y el bienestar del paciente. Además, se deben establecer pautas claras para el manejo del dolor postoperatorio	
5	Establecer medidas de seguimiento y evaluación: instaurar un sistema de seguimiento y evaluación para medir el cumplimiento de los protocolos ERAS y los resultados de los pacientes. Esto permite identificar áreas de mejora y realizar ajustes en el programa según sea necesario. Además, se pueden utilizar indicadores clave de desempeño para monitorear el éxito del programa	

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Trasplante hepático</p>	<p>► La implementación de los programas ERAS tienen un impacto positivo en la reducción de la estancia hospitalaria, la disminución de las complicaciones</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Atención primaria (AP)

Atención hospitalaria (AH)

Sociedad científica (SC)



3.4 Garantía al acceso de fármacos innovadores

Línea de acción 3.4.5

Ejecución:
2024 - 2032



Establecer modelos de priorización y aparejamiento donante-receptor según variables de riesgo con el fin de conseguir una buena asignación de órganos

Actualmente, se aprecia un cambio en las características clínicas y sociales del receptor de trasplante que dificulta el aparejamiento donante-receptor

	Acciones a desarrollar	Liderazgo¹
1	Definir criterios de elegibilidad y exclusión: establecer criterios claros de elegibilidad y exclusión para la asignación de órganos basados en variables de riesgo. Estos criterios deben ser desarrollados en consulta con expertos médicos y éticos, y considerar factores como la gravedad de la enfermedad, el pronóstico, la compatibilidad inmunológica y la probabilidad de éxito del trasplante	 SC AH
2	Evaluar y ponderar variables de riesgo: identificar y evaluar las variables de riesgo que tienen un impacto significativo en los resultados del trasplante, como la edad del receptor y del donante, la compatibilidad sanguínea, la presencia de anticuerpos, la función hepática y renal, y las comorbilidades relevantes. Ponderar estas variables de acuerdo con su importancia relativa en la asignación de órganos	 SC AH AP
3	Desarrollar modelos de puntuación y clasificación: utilizar las variables de riesgo evaluadas para desarrollar modelos de puntuación y clasificación que permitan asignar prioridad a los pacientes en la lista de espera de trasplantes. Estos modelos pueden basarse en sistemas de puntuación existentes, para trasplantes hepáticos, o pueden ser específicos para la enfermedad o el órgano en cuestión	 SC AH AP
4	Establecer criterios de emergencia y urgencia: considerar criterios específicos para asignar órganos de manera prioritaria a pacientes en situaciones de emergencia o alta urgencia, como aquellos con enfermedades hepáticas agudas graves o en situación crítica. Estos criterios deben ser justos y transparentes, y deben ser aplicados de manera consistente y equitativa	 AH AP
5	Mantener un registro de datos robusto: establecer un registro de trasplantes que recopile y analice datos relevantes, como los resultados de los trasplantes, los tiempos de espera y los criterios de asignación utilizados. Esto permitirá evaluar la eficacia y la equidad de los modelos de priorización y realizar ajustes cuando sea necesario	 AH AP

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Trasplante hepático</p>	<p>► La implementación de los modelos de priorización favorece la reducción de lista de espera y el aumento en la supervivencia de los receptores</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción

Atención primaria (AP)

Atención hospitalaria (AH)

Sociedad científica (SC)



3.5 Incorporación de aplicaciones específicas para aumentar la adherencia al tratamiento y al seguimiento de los pacientes

Línea de acción 3.5.1



Ejecución:
2024 - 2032







Usar la telemedicina incluyendo el desarrollo de aplicaciones validadas para mantener una relación médico-paciente que refuerce la adherencia al tratamiento, sobre todo, en tratamientos de larga duración



Justificación

Los pacientes diagnosticados de enfermedad hepática suelen tener prescritos tratamientos de larga duración lo que dificulta su adherencia, por lo que es clave una interacción continuada mediante la telemedicina

	 Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Desarrollar aplicaciones validadas: trabajar en colaboración con expertos en hepatología y desarrolladores de software para crear aplicaciones móviles o plataformas en línea que sean seguras, fiables y validadas por dichos expertos	 SC  AH
2	Educar y capacitar al paciente: proporciona recursos educativos en línea, como videos o folletos interactivos, para ayudar a los pacientes a comprender su condición médica, el tratamiento recomendado y los beneficios de la telemedicina. Esto ayudará a empoderar a los pacientes y fomentar una mayor adherencia al tratamiento	 SC  AH  AP
3	Realizar consultas virtuales regulares: establece un calendario regular de consultas virtuales entre el médico y el paciente para dar seguimiento al tratamiento y abordar cualquier inquietud o pregunta. Estas consultas pueden realizarse a través de videoconferencia o mediante mensajes seguros a través de la aplicación validada	 AH  AP
4	Usar dispositivos de monitoreo remoto: en casos de tratamientos de larga duración, considera el uso de dispositivos de monitoreo remoto, como sensores o dispositivos portátiles, que puedan transmitir datos de salud relevantes al médico de manera segura. Esto permitirá al médico realizar un seguimiento continuo del progreso del tratamiento y realizar ajustes según sea necesario	 AH  AP
5	Agregar recordatorios y notificaciones: implementa recordatorios automáticos en la aplicación validada para que los pacientes reciban notificaciones sobre la toma de medicamentos, citas médicas y otros aspectos importantes del tratamiento. Estos recordatorios pueden ayudar a mejorar la adherencia al tratamiento y evitar olvidos	 AH  AP
6	Hacer seguimiento de la adherencia al tratamiento: utilizar la telemedicina para realizar un seguimiento de la adherencia al tratamiento permitiendo a los pacientes registrar la toma de medicamentos, llevar un diario de síntomas y recibir retroalimentación del médico sobre su progreso	 AH  AP

Enfermedad que aplica	Impacto
 Cáncer de hígado  Enf.hepática metabólica  Enf.hepáticas minoritarias  Enf.hepática relacionada con el alcohol  Trasplante hepático  Hepatitis virales	<ul style="list-style-type: none"> ▶ La telemedicina permite a los pacientes con enfermedades hepáticas acceder a la atención médica sin restricciones geográficas, promoviendo la equidad territorial ▶ Además, ofrece una vía de comunicación directa y segura entre hepatólogos y pacientes

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellos agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Atención primaria (AP)



Atención hospitalaria (AH)



Sociedad científica (SC)



3.5 Incorporación de aplicaciones específicas para aumentar la adherencia al tratamiento y al seguimiento de los pacientes

Ejecución:
2024 - 2032

Línea de acción 3.5.2

Establecer un sistema unificado e interconectado de datos a nivel nacional para poder acceder a la historia clínica de pacientes que cambian de CC. AA., evitando así la repetición de pruebas



Justificación

Actualmente, no existe un espacio compartido a nivel estatal donde se almacene toda la documentación de los pacientes, lo que dificulta cuando estos se mueven de localización y se pierde información médica y se repiten pruebas

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Establecer estándares y protocolos: es necesario desarrollar estándares y protocolos para la gestión de datos clínicos entre diferentes sistemas de salud con el fin de que los registros médicos electrónicos puedan ser compartidos y se pueda acceder a ellos, sin importar la CC. AA.	SC AH MCG
2	Implementar un sistema centralizado de almacenamiento de datos: crear una plataforma o base de datos centralizada que almacene de manera segura la información médica de los pacientes con enfermedad hepática. Cabe destacar que la plataforma debe cumplir con los requisitos de privacidad y seguridad de datos, y ser accesible para los profesionales sanitarios autorizados en todas las comunidades autónomas	SC AH AP
3	Establecer acuerdos de intercambio de datos: es necesario establecer acuerdos y políticas de intercambio de datos entre las diferentes comunidades autónomas y entidades de salud responsables. Estos acuerdos deben definir cómo se compartirán y accederán a los datos clínicos de los pacientes, asegurando la protección de la privacidad y confidencialidad de la información	SC AH MCG
4	Instaurar identificadores únicos de pacientes: implementar identificadores únicos de pacientes a nivel nacional que permitan vincular de manera inequívoca la información médica de cada paciente, independientemente de la comunidad autónoma en la que se encuentre. Esto facilitará la identificación y seguimiento del historial clínico de cada paciente, evitando la duplicación de pruebas	AH
5	Desarrollar sistemas de interconexión de datos: entre los diferentes sistemas de salud de las comunidades autónomas, utilizando estándares y tecnologías compatibles. Esto permitirá el intercambio seguro y fluido de datos clínicos, incluyendo informes de pruebas, diagnósticos, tratamientos y seguimiento de la enfermedad hepática	AH MCG
6	Capacitar y concienciar: proporcionar información a los profesionales de la salud sobre el uso adecuado del sistema unificado de datos y la importancia de evitar la repetición innecesaria de pruebas. Además, es importante concienciar a los pacientes sobre la importancia de informar sobre su historial médico y compartir la información relevante al cambiar de Comunidad Autónoma	SC AH

Enfermedad que aplica	Impacto
Cáncer de hígado Enf. hepática metabólica Enf. hepáticas minoritarias Enf. hepática relacionada con el alcohol Trasplante hepático Hepatitis virales	<ul style="list-style-type: none"> ► Un sistema unificado tiene un impacto positivo en la continuidad de la atención, la reducción de la repetición de pruebas, la coordinación entre profesionales de la salud, la eficiencia en la atención médica y la seguridad del paciente ► Estos beneficios conducen a una mejor calidad de atención y resultados de salud para los pacientes con enfermedad hepática

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellas agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Ministerio/ Consejería/Gobierno (MCG)



Atención primaria (AP)



Atención hospitalaria (AH)



Sociedad científica (SC)



3.5 Incorporación de aplicaciones específicas para aumentar la adherencia al tratamiento y al seguimiento de los pacientes

Línea de acción 3.5.3

Ejecución:
2028 - 2032

Desarrollar una plataforma en dispositivos móviles que integre toda la información clínica de los pacientes



Justificación

La disponibilidad de plataformas digitales que unifiquen toda la información de los pacientes diagnosticados de enfermedades hepáticas optimiza los recursos y simplifica la información

	Acciones a desarrollar	Liderazgo ¹
1	Identificar requisitos y funcionalidades clave: realizar un análisis exhaustivo de los requisitos y funcionalidades necesarias para la plataforma. Esto implica definir qué información clínica se debe integrar, cómo se debe presentar, qué características de seguridad y privacidad se requieren, y qué funcionalidades adicionales pueden ser beneficiosas, como recordatorios de medicación o programación de citas	SC AH MCG
2	Establecer estándares de interoperabilidad: Define estándares de interoperabilidad para asegurar que la plataforma pueda comunicarse eficientemente con diferentes sistemas de registros médicos electrónicos y fuentes de datos clínicos. Esto garantizará la integración adecuada de la información clínica de los pacientes, independientemente de la fuente o el formato	SC AH AP
3	Diseñar una interfaz de usuario intuitiva: crear una interfaz de usuario fácil de usar y que se adapte a dispositivos móviles. La plataforma debe ser intuitiva y amigable, permitiendo a los usuarios navegar fácilmente por la información clínica, buscar registros específicos y acceder a funcionalidades adicionales. Un diseño centrado en el usuario es fundamental para garantizar una experiencia positiva	SC AH MCG
4	Implementar medidas de seguridad y privacidad robustas: la protección de la información clínica es de vital importancia. Asegurar la implementación de medidas de seguridad y privacidad sólidas, como encriptación de datos, autenticación de usuarios, control de acceso y auditoría de registros. Cumple con las regulaciones y estándares de seguridad de datos en la industria de la salud	AH
5	Integrar con sistemas de registros médicos electrónicos: trabajar en colaboración con proveedores de sistemas de registros médicos electrónicos (EHR, por sus siglas en inglés) para permitir la integración de la información clínica de los pacientes. Esto implica establecer conexiones y protocolos de comunicación seguros para extraer y sincronizar los datos relevantes	AH MCG
6	Implementar capacidad de sincronización en tiempo real: la plataforma móvil debe tener la capacidad de sincronizarse en tiempo real con los sistemas de registros médicos electrónicos y otras fuentes de datos clínicos. Esto garantiza que la información clínica se mantenga actualizada y precisa en todo momento	SC AH

Enfermedad que aplica	Impacto
<p>Cáncer de hígado</p> <p>Enf. hepática metabólica</p> <p>Enf. hepáticas minoritarias</p> <p>Enf. hepática relacionada con el alcohol</p> <p>Trasplante hepático</p> <p>Hepatitis virales</p>	<p>► La creación de una plataforma digital que almacene toda la información de los pacientes diagnosticados de enfermedad hepática ayuda a los profesionales sanitarios a identificar el historial médico de cada uno de los pacientes y así optimizar tiempo y recursos</p>

Leyenda

1. Liderazgo se entiende por aquel/aquellas agente/s que es responsable de desarrollar dicha acción



Ministerio/ Consejería/Gobierno (MCG)



Atención primaria (AP)



Atención hospitalaria (AH)



Sociedad científica (SC)

Anexos: circuito del paciente

A1. La esteatosis hepática metabólica

El circuito del paciente está dividido en 4 fases (sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento). El circuito empieza por la sospecha a partir de una analítica rutinaria que suele mostrar distintos biomarcadores alterados. Tras estos resultados, el paciente se diagnostica en bajo riesgo o por lo contrario medio/alto riesgo mediante pruebas no invasivas, FibroScan® entre otras. Por último, se valora completar la evaluación del paciente mediante la realización de una biopsia hepática.

En la siguiente figura se puede ver el circuito del paciente, donde se especifica los profesionales sanitarios implicados y sus funciones en cada una de las 4 fases:

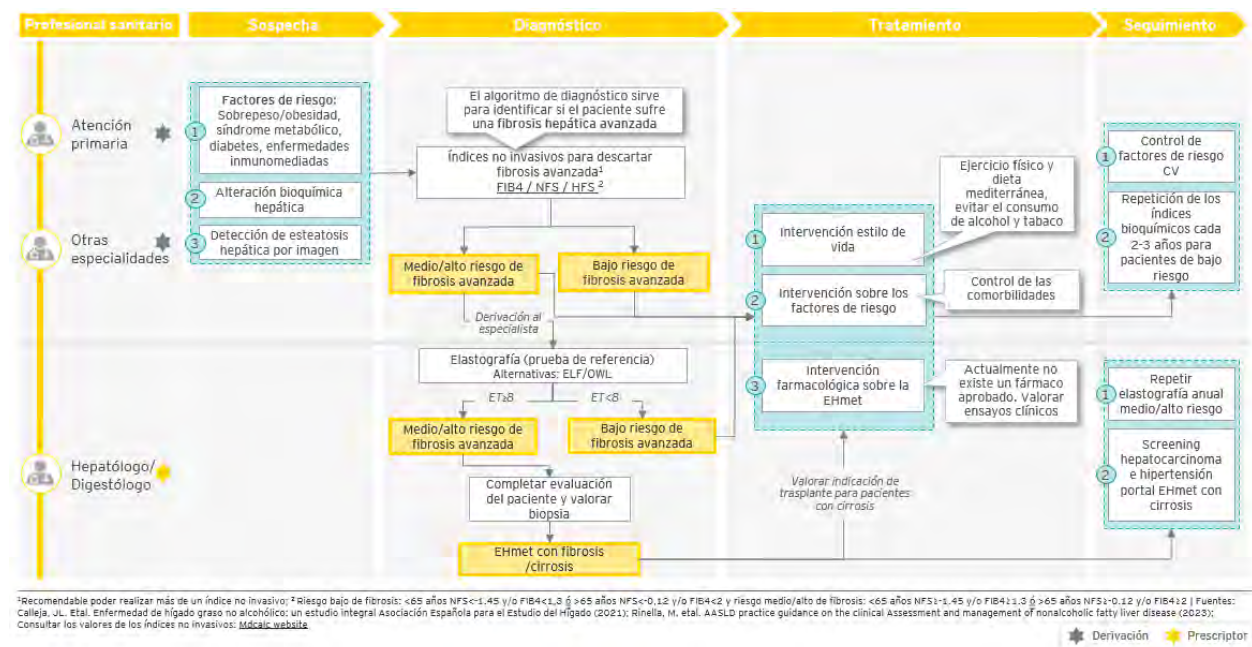


Figura A1 | Esquema del circuito del paciente [9]

Sospecha

La sospecha es la primera fase del circuito del paciente, donde atención primaria y otras especialidades son principalmente los protagonistas. Hay 3 indicadores que priorizarán que se realice una analítica rutinaria al paciente: muestra de factores de riesgo, es decir, sobrepeso u obesidad, SM, DM y enfermedades inmunomediadas; la alteración bioquímica hepática y por último la detección de esteatosis hepática por imagen (elastografía) [9].

Diagnóstico

El diagnóstico es la segunda fase del circuito del paciente y consiste en identificar si el paciente sufre una fibrosis hepática avanzada. La identificación es mediante índices basados en pruebas no invasivas (FIB-4, NFS y HFS) y según la edad: Si el paciente tiene menos de 65 años y muestra NFS<-1,45 y/o FIB-4<1,3 es clasificado como riesgo bajo de fibrosis avanzada y si el paciente tie-

ne más de 65 años y muestra $NFS < -0,12$ y/o $FIB-4 < 2$ también es clasificado como riesgo bajo de fibrosis. Por el contrario, pacientes con menos de 65 años que muestra $NFS \geq -1,45$ y/o $FIB-4 \geq 1,3$ o mayores de 65 años con $NFS \geq -0,12$ y/o $FIB-4 \geq 2$ son clasificados como medio/alto riesgo de fibrosis avanzada [9].

Los pacientes clasificados como bajo riesgo de fibrosis avanzada no serán derivados al especialista y el manejo será desde atención primaria, en cambio aquellos pacientes clasificados como medio/alto riesgo de fibrosis avanzada serán derivados al hepatólogo o gastroenterólogo para realizar una elastografía. La elastografía es la prueba de referencia que aporta información sobre el grado de fibrosis del hígado. Si la elastografía muestra un resultado mayor o igual a 8 kPa, el paciente es clasificado como medio/alto riesgo de fibrosis avanzada y se le completa la evaluación mediante una biopsia hepática. Por el contrario, si el paciente muestra un valor menor a 8 kPa, es clasificado como bajo riesgo de fibrosis avanzada [9].

Tratamiento

El tratamiento es la tercera fase del circuito del paciente y pueden intervenir los médicos de atención primaria u otras especialidades o el hepatólogo / gastroenterólogo según la situación en la que se encuentre el paciente [9].

En el caso de pacientes clasificados como bajo riesgo de fibrosis avanzada, no es necesario la realización de la elastografía y se deben dar consejos sobre estilo de vida, promover el ejercicio físico y una dieta saludable como la mediterránea, evitar el consumo de alcohol y tabaco y actuar sobre los factores de riesgo [9].

Los pacientes que han sido derivados al especialista en la fase de diagnóstico son tratados por los hepatólogos / gastroenterólogos quienes consideran su inclusión en ensayos clínicos, ya que actualmente no existe ningún fármaco aprobado para la EHM. En casos de pacientes cirróticos se debe contemplar el trasplante de hígado [9].

Seguimiento

El seguimiento es la última fase del circuito del paciente y al igual que en el tratamiento, los pacientes clasificados como riesgo bajo de fibrosis avanzada son supervisados desde atención primaria u otras especialidades. El seguimiento consiste en controlar los factores de riesgo cardiovascular y repetir los índices bioquímicos cada 2 - 3 años [9].

El seguimiento de aquellos pacientes clasificados como medio/alto riesgo de fibrosis avanzada, son supervisados por el hepatólogo o gastroenterólogo y se les repite anualmente la prueba de la elastografía. En pacientes cirróticos se hará además cribado de hepatocarcinoma e hipertensión portal [9].

A2. Las enfermedades hepáticas minoritarias

El circuito del paciente está dividido en 4 fases (sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento). En este sentido, se explicarán en detalle para cada enfermedad hepática minoritaria mencionada anteriormente [9]

A2.1 Hepatitis autoinmune, colangitis esclerosante primaria y colangitis biliar primaria

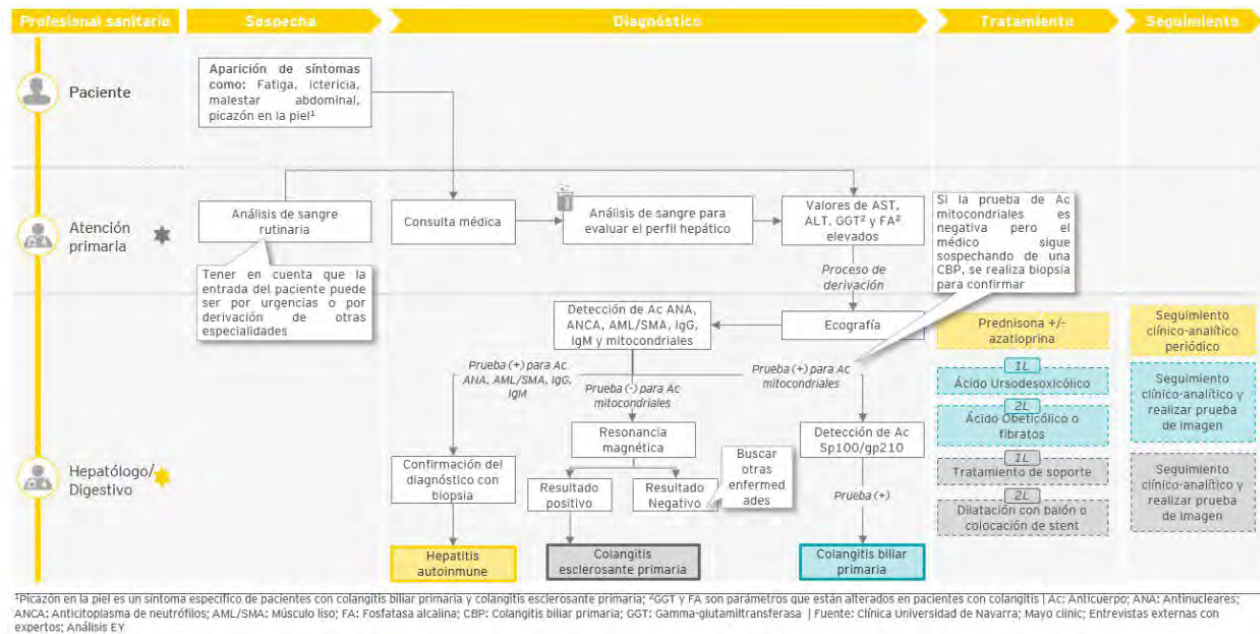


Figura A2 | Esquema del circuito del paciente con enfermedad minoritaria autoinmune [9]

Sospecha

La sospecha puede aparecer de distintas maneras: la primera es por la aparición de síntomas como la fatiga, ictericia y malestar abdominal, la segunda viene determinada por la detección de una anomalía en una analítica de sangre rutinaria o tras acudir a urgencias por otro motivo. De todas las vías de sospecha se encargan los médicos de atención primaria con excepción del área de urgencias, el profesional implicado en la sospecha será el especialista [9].

Diagnóstico

El diagnóstico consiste en identificar las anomalías de dicha analítica de sangre o detectar los síntomas. Si los resultados de la analítica muestran valores elevados de la aspartato transaminasa (AST), alanina aminotransferasa (ALT), gamma-glutamil transferasa (GGT) y de la fosfatasa alcalina (FA), el paciente será derivado al especialista, al igual que el paciente que acude a consulta médica y muestra los mismos parámetros elevados citados anteriormente [9].

Cuando el paciente es derivado al especialista, éste se encarga de realizarle una serie de pruebas. En primer lugar, se realizará una ecografía y una prueba serológica para la detección de los anticuerpos antinucleares (ANA), anticitoplasma de neutrófilos (ANCA), antimúsculo liso (AML/SMA), mitocondriales, inmunoglobulina G (IgG) e inmunoglobulina M (IgM). Una vez analizados los resultados si la prueba es positiva para anticuerpos ANA, AML/SMA y los niveles de IgG e IgM

son bajos, se valorará confirmar el diagnóstico mediante una biopsia hepática y se diagnosticará como hepatitis autoinmune [9].

Por otro lado, si la prueba es positiva en anticuerpos mitocondriales, se determinan anticuerpos Sp100 y Gp210, y si estos son positivos se diagnostica al paciente de colangitis biliar primaria [9]. Por el contrario, si no se hallan anticuerpos mitocondriales y el especialista sigue sospechando el diagnóstico de colangitis biliar primaria, se realiza una biopsia hepática para confirmar.

Por último, si no se detectan anticuerpos mitocondriales, se realizará una resonancia magnética (RM) para el diagnóstico de colangitis esclerosante primaria y si por el contrario, la RM no es sugestiva, el especialista deberá buscar otra enfermedad [9].

Tratamiento

Durante la fase del tratamiento, solo está involucrado el especialista [9].

A los pacientes diagnosticados de hepatitis autoinmune, se les prescribe prednisona con o sin azatioprina [9].

A los pacientes diagnosticados de colangitis esclerosante primaria, se les prescribe como primera línea; tratamiento de soporte que consiste en controlar las complicaciones y vigilar el daño hepático. Como segunda línea de tratamiento para aquellos pacientes que no responden se les realiza una dilatación con balón o colocación de un stent [9].

A los pacientes diagnosticados de colangitis biliar primaria, se les prescribe como primera línea de tratamiento el ácido ursodesoxicólico y en caso de no responder adecuadamente a dicho fármaco recibirán ácido obeticólico o fibratos [9].

La complicación grave del paciente afecto de alguna de las 3 enfermedades descritas anteriormente debe hacer considerar el trasplante hepático [9].

Seguimiento

La cuarta fase del circuito del paciente incluye el seguimiento en el que al igual que para el tratamiento solo está implicado el especialista [9].

A los pacientes diagnosticados de hepatitis autoinmune se les realiza un seguimiento clínico-analítico periódico, dependiendo de la gravedad de la enfermedad [9].

A los pacientes diagnosticados de colangitis esclerosante primaria y de colangitis biliar primaria se les hace un seguimiento clínico-analítico con prueba de imagen [9].

A2.2 Enfermedad de Wilson y hemocromatosis

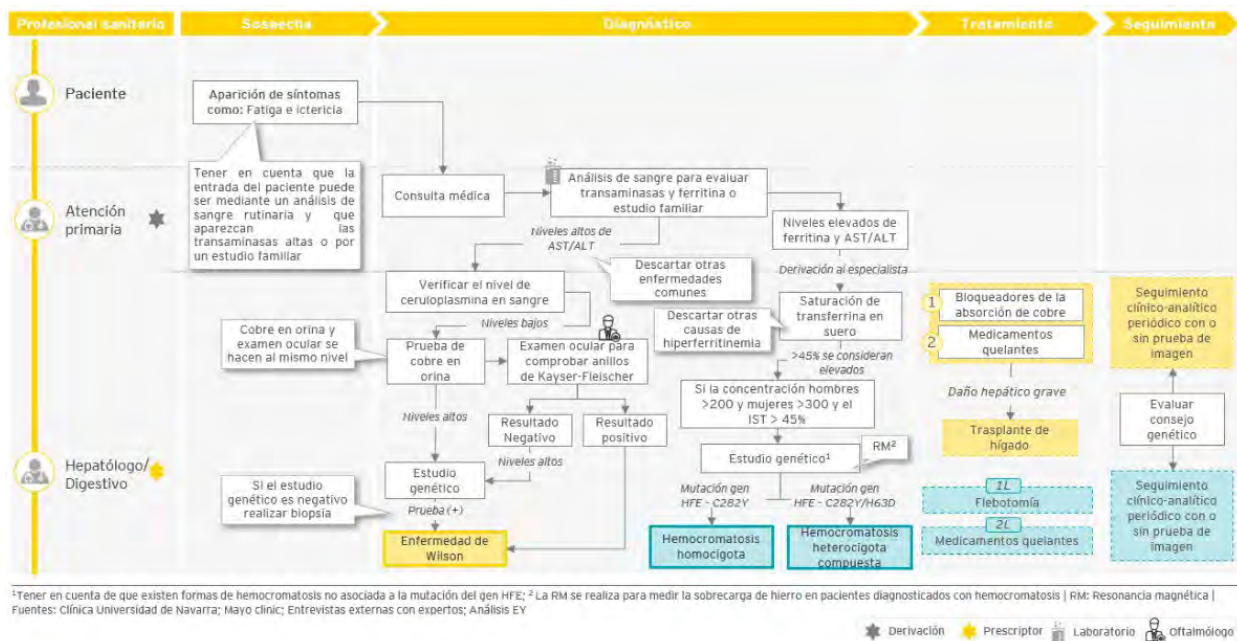


Figura A3 | Esquema del circuito del paciente con enfermedad minoritaria metabólica – genética [9]

Sospecha

La sospecha puede venir dada por: síntomas como la fatiga e ictericia, por una analítica de sangre rutinaria y que los resultados muestren un nivel de transaminasas altas o a raíz de un estudio familiar genético. En esta fase, únicamente están implicados los médicos de atención primaria [9].

Diagnóstico

El paciente acude a consulta médica y los médicos de atención primaria le realiza un análisis de sangre para evaluar las transaminasas, la ferritina y el estudio familiar. Si los resultados muestran niveles elevados de AST y ALT, el paciente es derivado al especialista, donde éste verificará el nivel de ceruloplasmina en sangre. Si los niveles se muestran bajos se realizará de manera paralela una prueba para detectar cobre en orina y un examen ocular para comprobar los anillos de Kayser-Fleisher. Si los niveles de cobre en orina son altos y el resultado de los anillos de Kayser-Fleisher es negativo se realizará el estudio genético y si el resultado es positivo, el paciente se diagnostica de enfermedad de Wilson. Por el contrario, si el estudio genético es negativo se realizará una biopsia hepática para confirmar el resultado. Rara vez el examen ocular muestra la presencia de anillos de Kayser-Fleisher; en ese caso diagnóstico irrefutable de la enfermedad de Wilson [9].

Cuando el paciente acude a consulta médica y el análisis de sangre muestra niveles altos de las transaminasas y ferritina se deriva al especialista. En primer lugar, hay que descartar otras causas de la hiperferritinemia y se realizará la prueba de la saturación de transferrina en suero. Si el índice es superior a un 45% se considera un valor elevado y se medirá la concentración de ferritina en suero, que difiere entre hombres y mujeres. Si el paciente es una mujer, la concentración debe

ser superior a 300 ng/mL para ser considerada elevada y en hombres debe ser superior a 200 ng/mL para considerarse elevada [9].

Si los resultados muestran valores de concentración de ferritina mayores a los descritos anteriormente junto a un índice de saturación superior a un 45% se procederá a realizar el estudio genético. Si se observa que la mutación es en el gen HFE – C282Y se diagnostica de hemocromatosis homocigota y si la mutación es en el gen HFE – C282Y/H63D se diagnostica de hemocromatosis heterocigota compuesta [9].

Cabe destacar, que existe la hemocromatosis no asociada a la mutación del gen HFE, lo que dificulta su diagnóstico [9].

En cualquier caso, si el paciente es diagnosticado de hemocromatosis, el especialista debe realizar una RM para medir la sobrecarga de hierro.

Tratamiento

El tratamiento es la tercera fase del circuito del paciente y en ambas patologías es prescrito únicamente por el especialista [9].

Los pacientes diagnosticados de enfermedad de Wilson pueden ser tratados o con bloqueantes de la absorción del cobre o con medicamentos quelantes con el fin de poder fijar el cobre y así poder liberarlo al torrente sanguíneo. La elección farmacológica depende del perfil del paciente. En aquellos casos que el daño hepático es grave se puede evaluar la posibilidad del trasplante hepático [9].

Los pacientes diagnosticados de hemocromatosis hereditaria se les realiza flebotomía (extracción de sangre) como primera línea de tratamiento con el objetivo de disminuir los niveles de hierro. La cantidad de sangre extraída y la frecuencia de extracción depende de la edad y de la gravedad del exceso de hierro del paciente [9].

Aquellos pacientes con anemia o complicaciones cardíacas no se pueden someter a la flebotomía y son tratados con quelantes del hierro [9].

Seguimiento

El especialista será el profesional encargado de hacer el seguimiento tanto de la enfermedad de Wilson como de la hemocromatosis.

El seguimiento en pacientes con enfermedad de Wilson y hemocromatosis hereditaria no difiere y el objetivo es evaluar el perfil clínico-analítico de manera periódica que puede ir acompañado de una prueba de imagen.

Por tratarse de enfermedades genéticas minoritarias, es necesario realizar consejo genético.

A2.3 Síndrome de Budd-Chiari

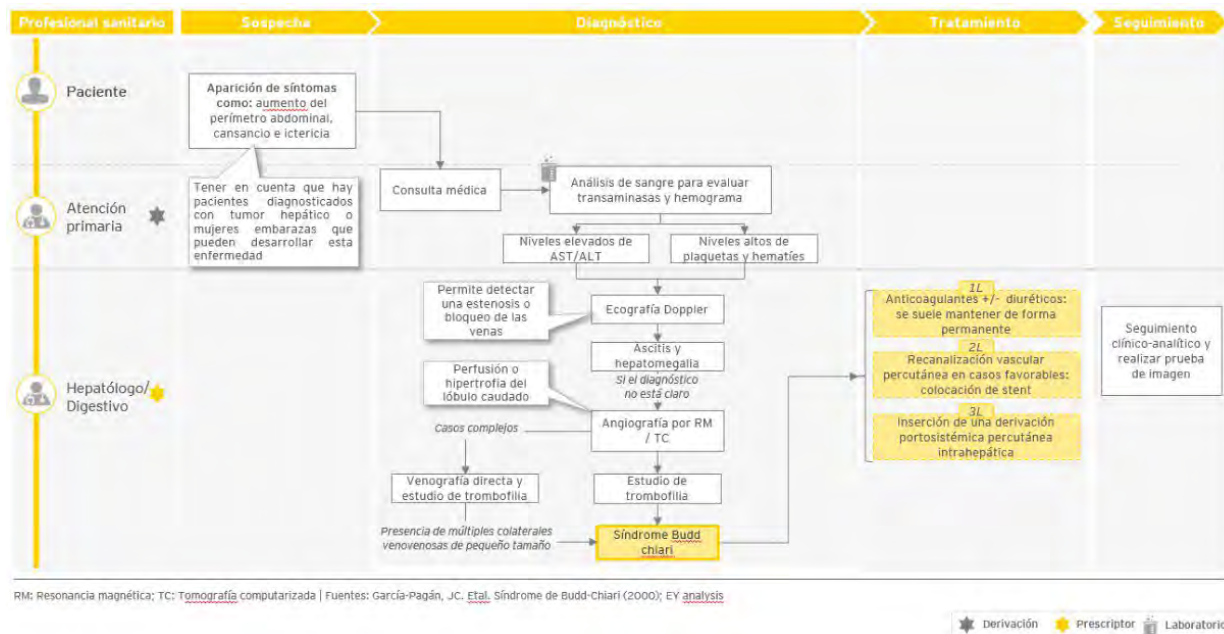


Figura A4 | Esquema del circuito del paciente con enfermedad minoritaria vascular [9]

Sospecha

La sospecha viene dada por: la aparición de síntomas como fatiga, ictericia y dolor abdominal, otra opción se debe tener en cuenta, son aquellos pacientes diagnosticados de cáncer de hígado o mujeres embarazadas. En esta fase, ambos, médicos especialistas y médicos de atención primaria están implicados [9].

Diagnóstico

El paciente acude a consulta médica por la aparición de síntomas, el médico de atención primaria le realiza un análisis de sangre para evaluar el nivel de las transaminasas, si los niveles son elevados, se deriva el paciente al especialista, quien le realizará una ecografía Doppler. Si el diagnóstico no está claro se le realiza una angiografía por RM o por tomografía computarizada (TC) y posteriormente se realizará el estudio de trombofilia para detectar si el paciente sufre una enfermedad de trombofilia. Tras esta prueba diagnóstica, el paciente es diagnosticado de síndrome Budd - Chiari. En casos complejos, se realiza paralelamente una venografía directa y el estudio de trombofilia si se observa la presencia de múltiples colaterales venovenosas de pequeño tamaño, el paciente es diagnosticado de síndrome Budd - Chiari [9].

Tratamiento

El tratamiento es la tercera fase del circuito del paciente y en ella únicamente está implicado el especialista [9].

Los pacientes con síndrome Budd - Chiari son tratados con anticoagulantes que pueden ir acompañados de diuréticos como tratamiento de primera línea. Estos fármacos se suelen mantener de forma permanente. La segunda línea de tratamiento consiste en la recanalización vascular

percutánea en casos favorables, que contempla la colocación de un stent y aquellos pacientes que no responden a las dos líneas de tratamiento descritas anteriormente se les insertará una derivación portosistémica percutánea intrahepática [9].

Seguimiento

El seguimiento es la última fase del circuito y en ella solo el especialista está implicado. El objetivo de esta fase es analizar el perfil clínico – analítico mediante la realización de prueba de imagen [9].

A2.4 Enfermedad porto - sinusoidal

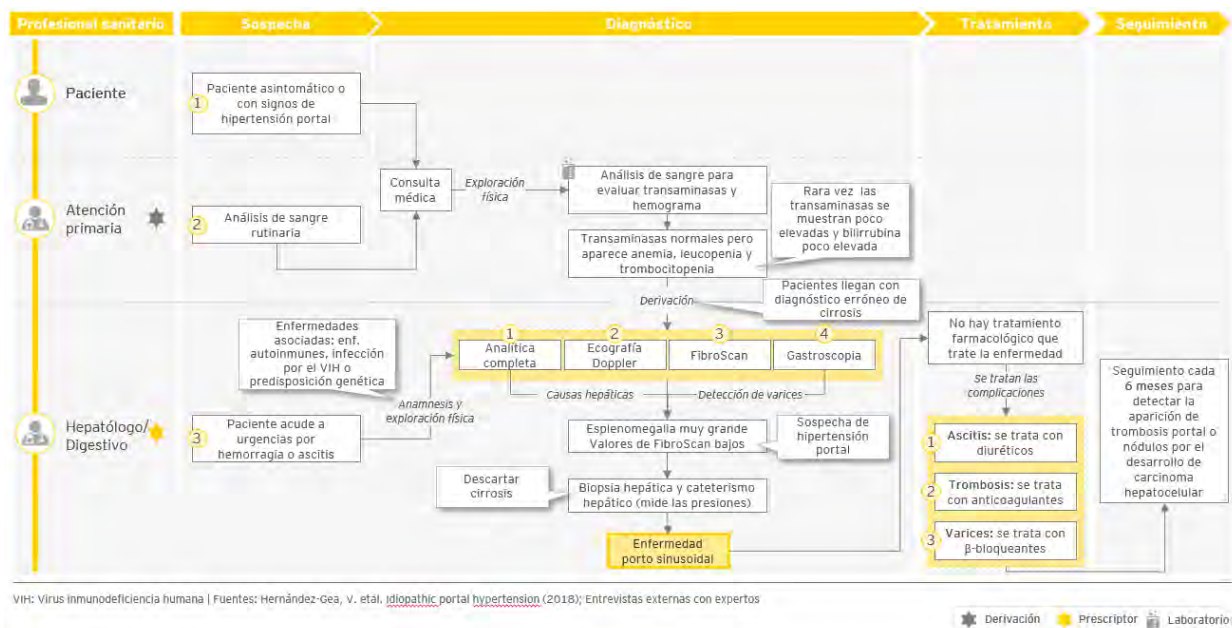


Figura A5 | Esquema del circuito del paciente con enfermedad minoritaria vascular [9]

Sospecha

En esta fase hay distintas vías por donde el paciente pueda acceder al circuito. En primer lugar, el paciente puede no mostrar síntomas o tener signos de hipertensión portal. En segundo lugar, un análisis rutinario puede dar la pista. Ambas opciones entrarán en el circuito por atención primaria. Por el contrario, si el paciente acude a urgencias por hemorragia o ascitis será transferido al especialista [9].

Diagnóstico

Cuando el paciente acude a atención primaria se le realizará una exploración física, un análisis de sangre para evaluar las transaminasas y un hemograma. Si las transaminasas son normales pero el hemograma indica anemia, leucopenia y trombocitopenia, el paciente será derivado al especialista. En este caso, rara vez las transaminasas y la bilirrubina se muestran alteradas [9].

Cabe destacar que, en este punto del circuito del paciente, los pacientes suelen ser derivados con diagnóstico erróneo de cirrosis [9].

Por otro lado, el paciente que acude a urgencias se le realiza una anamnesis, una exploración física y se les pregunta por enfermedades asociadas como, enfermedades autoinmunes, infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) o predisposición genética [9].

Cuando el paciente es derivado al especialista se le realiza de manera paralela una batería de pruebas: analítica completa para descartar causas hepáticas, ecografía Doppler, FibroScan® y una gastroscopia para la detección de varices esofágicas. Si el resultado es esplenomegalia y valores de FibroScan® bajos, el especialista sospecha de hipertensión portal. En este punto, se realiza una biopsia hepática para descartar la cirrosis y un cateterismo para medir las presiones y se diagnostica al paciente de enfermedad porto sinusoidal [9].

Tratamiento

En la fase del tratamiento solo está implicado el especialista.

No existe ninguna opción terapéutica para esta enfermedad con excepción del tratamiento de sus complicaciones. La ascitis se trata con diuréticos, la trombosis con anticoagulantes y las varices con β-bloqueantes [9].

Seguimiento

El seguimiento es la cuarta fase del circuito del paciente y es supervisado por el especialista [9].

Los pacientes diagnosticados de enfermedad porto sinusoidal deben hacer un seguimiento cada 6 meses para detectar la aparición de trombosis portal o nódulos ya que el desarrollo de carcinoma hepatocelular es plausible [9].

A2.5 Trombosis portal no cirrótica

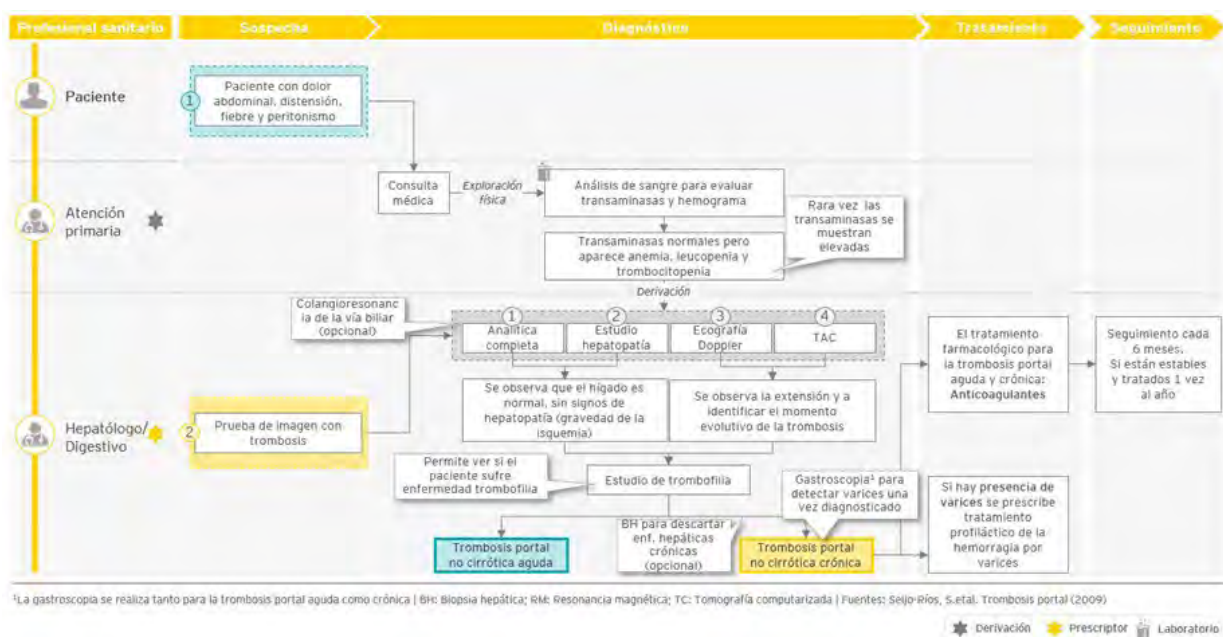


Figura A6 | Esquema del circuito del paciente con enfermedad minoritaria vascular [9]

Sospecha

La sospecha puede diferenciarse entre pacientes con enfermedad aguda, que son aquellos que padecen dolor abdominal, distensión, fiebre y peritonismo y, por otro lado, pacientes con enfermedad crónica a los que se practica una prueba de imagen que muestra la trombosis [9].

Diagnóstico

En la fase de diagnóstico están implicados los médicos especialistas y de atención primaria [9].

En caso de enfermedad aguda, el paciente acude a consulta médica, donde se le realiza una exploración física y un análisis de sangre para evaluar las transaminasas y el hemograma. Si el resultado muestra niveles de transaminasas normales pero el hemograma muestra anemia, leucopenia y trombocitopenia se derivará el paciente al especialista. Rara vez, para esta patología se muestran elevados los niveles de las transaminasas [9].

A los pacientes con enfermedad crónica a los que se derivan al especialista se les realiza una serie de pruebas: analítica completa, estudio de la hepatopatía, ecografía Doppler, una tomografía axial computarizada (TAC) y como prueba opcional una colangiografía de la vía biliar. Mediante la analítica completa y el estudio de la hepatopatía, el especialista comprueba que el hígado es normal, que no tiene signos de hepatopatía y evalúa la gravedad de la isquemia y mediante la ecografía Doppler y el TAC observa la extensión e identifica el momento evolutivo de la trombosis. Una vez, se hayan analizado los resultados de las pruebas citadas anteriormente se le hace un estudio de trombofilia que permite conocer si el paciente padece una enfermedad trombofilia y diagnosticar el paciente con trombosis portal no cirrótica aguda o crónica [9].

Es necesario, una vez diagnosticado el paciente realizar una gastroscopia para la detección de varices esofágicas [9].

Tratamiento

El tratamiento es la tercera fase del circuito del paciente y solo está involucrado el especialista [9].

Los pacientes diagnosticados de trombosis portal no cirrótica aguda o crónica son tratados con anticoagulantes. En aquellos pacientes que hay presencia de varices se les prescribe tratamiento profiláctico de la hemorragia por varices [9].

Seguimiento

El seguimiento es la cuarta fase del circuito del paciente y solo está involucrado el especialista [9].

Los pacientes que están estables y tratados suelen ir a consulta una vez al año. Sin embargo, en el resto de pacientes; el seguimiento es semestral [9].

A2.6 Hepatotoxicidad inducida por fármaco

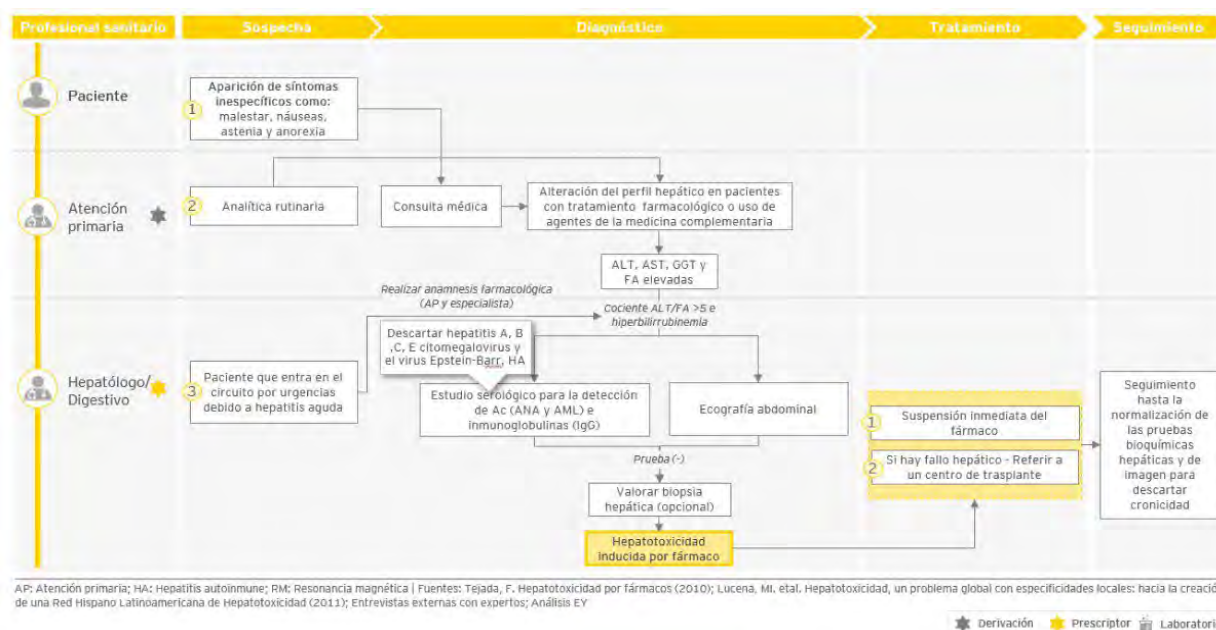


Figura A7 | Esquema del circuito del paciente con enfermedad minoritaria tóxico – metabólica [9].

Sospecha

La sospecha es la primera fase del circuito del paciente y puede aparecer de tres maneras diferentes: en primer lugar, la sospecha puede ser por la aparición de síntomas inespecíficos como el malestar, náuseas, astenia y anorexia. En segundo lugar, puede ser por la sospecha de los resultados de una analítica de sangre rutinaria y, por último, cuando el paciente acude a urgencias debido a una hepatitis aguda [9].

Diagnóstico

El paciente acude a consulta médica debido a la aparición de síntomas o por una analítica rutinaria. El médico de atención primaria realiza una analítica de sangre y en ella se observa una alteración del perfil hepático en pacientes con tratamiento farmacológico o uso de agentes de la medicina complementaria. Los resultados muestran valores elevados de ALT, AST, GGT y FA con un cociente ALT/FA mayor de 5 e hiperbilirrubinemia y por consiguiente se deriva al paciente al especialista [9].

Por otro lado, el paciente puede entrar al circuito por urgencias debido a una hepatitis aguda. En este caso, el paciente se queda al cuidado del especialista y no en atención primaria y se observa valores elevados de la función hepática [9].

En este sentido, una vez el paciente está a cargo del especialista se le realiza un estudio serológico y una ecografía abdominal. El estudio serológico se realiza con el fin de detectar anticuerpos ANA y AML e IgG. En este punto, el especialista descartará la infección por el VHA, VHB, VHC, VHE, citomegalovirus, el virus Epstein-Barr y la hepatitis autoinmune. Si las pruebas serológicas son negativas se valora la realización de biopsia hepática y se confirma el diagnóstico de hepatotoxicidad por fármaco [9].

Es preciso señalar que entre el médico de atención primaria y el especialista se debe realizar una correcta anamnesis farmacológica [9].

Tratamiento

En la fase del tratamiento únicamente está implicado el especialista [9].

Los pacientes diagnosticados de hepatotoxicidad inducida por fármaco deben de suspender inmediatamente la administración de dicho fármaco para frenar la toxicidad. En caso de fallo hepático, el paciente debe ser referido a un centro para trasplante [9].

Seguimiento

El seguimiento es la última fase del circuito del paciente y solo el especialista está implicado [9].

El seguimiento de los pacientes diagnosticados de hepatotoxicidad inducida por fármaco se basa en hacer el seguimiento hasta la normalización de las pruebas bioquímicas hepáticas y de las pruebas de imagen y descartar cronicidad [9].

A3. Enfermedad hepática relacionada con el alcohol

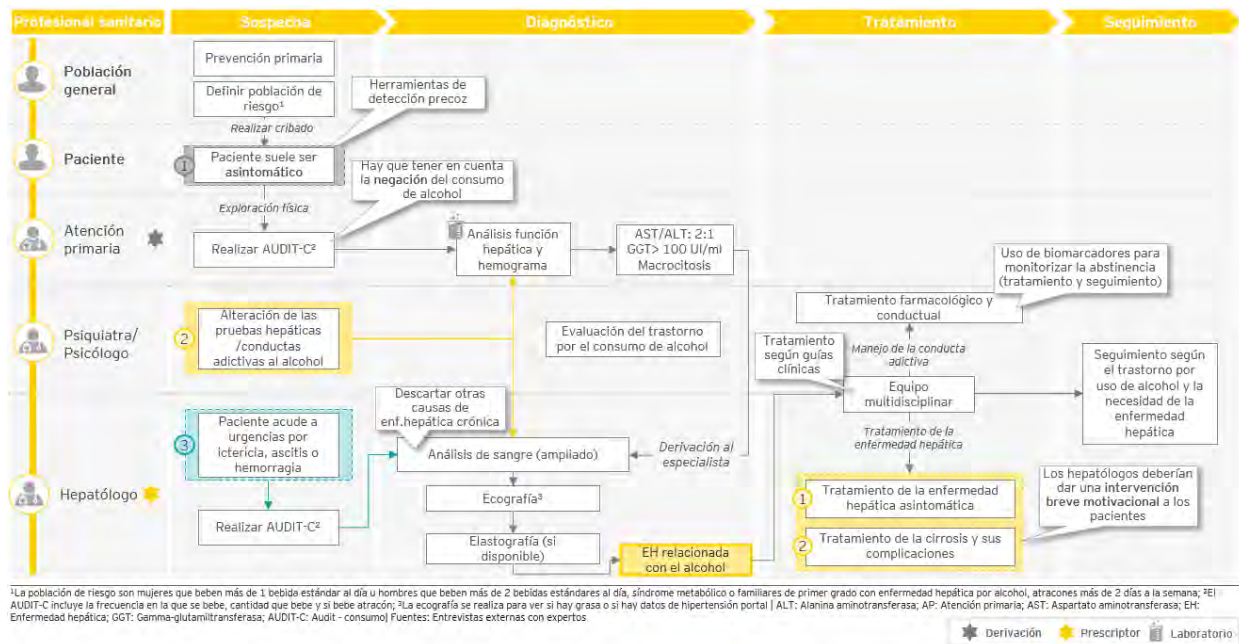


Figura A8 | Esquema del circuito del paciente con enfermedad hepática relacionada con el alcohol [9].

El circuito del paciente con enfermedad hepática por alcohol difiere minuciosamente del resto de circuitos.

En este circuito se ha añadido la población general previamente al paciente, eso es debido a que hay que darle importancia a la prevención primaria con el fin de evitar el desarrollo de la enfermedad. Asimismo, es necesario saber definir la población de riesgo. Según los hepatólogos expertos en este campo la población de riesgo son mujeres que beben más de 1 bebida estándar

(10 g de alcohol por vaso) al día u hombres que beben más de 2 bebidas estándares al día, personas con SM o familiares de primer grado con enfermedad hepática por alcohol y personas que realizan atracones más de 2 días a la semana [9].

Sospecha

La sospecha puede venir dada por: la realización de cribado de la población de riesgo, ya que el paciente suele ser asintomático, el paciente que acude a urgencias por ictericia, ascitis o hemorragia y la alteración de las pruebas hepáticas o conductas adictivas al alcohol. En esta fase los médicos de atención primaria, especialistas y el psiquiatra / psicólogo están implicados [9].

En aquellos pacientes que se le ha realizado cribado y son asintomáticos, los médicos de atención primaria le realizan un AUDIT - C. El AUDIT - C es un cuestionario compuesto por tres preguntas sobre las conductas adictivas al alcohol [9].

Cabe destacar que los resultados del AUDIT – C pueden infra notificar el consumo real de alcohol de dicho paciente [9].

Por el contrario, la situación más usual es que el paciente acuda a urgencias por ictericia, ascitis o hemorragia. El especialista realiza el AUDIT – C para detectar una posible enfermedad hepática relacionada con alcohol [9].

Por último, está el paciente que es derivado al especialista desde psiquiatría por conductas adictivas al alcohol o por alteración de las pruebas hepáticas [9].

Diagnóstico

El paciente que entra al circuito por atención primaria, tras la realización del cuestionario AUDIT – C, se le suelen realizar pruebas de función hepática y un hemograma para confirmar la sospecha. Si los resultados del perfil hepático muestran un cociente de AST/ALT igual a 2 y los niveles de la GGT elevados y un hemograma que muestra macrocitosis, el paciente será derivado al especialista [9].

Cuando el paciente llega al hepatólogo o al médico especialista, ya sea desde urgencias, atención primaria o el área de psiquiatría / psicología, se suele realizar un análisis de sangre ampliado. Tras el análisis de sangre se realizará una ecografía para detectar la presencia de grasa o de signos de hipertensión portal. Por último, si hay disponibilidad en el centro se llevará a cabo una elastografía que da información sobre el estado de fibrosis en el que se encuentra el hígado. Tras esta batería de pruebas diagnósticas el paciente es diagnosticado de enfermedad hepática relacionada con el alcohol [9].

Cabe destacar, que el psiquiatra / psicólogo realizará una evaluación del trastorno por el consumo de alcohol de forma paralela al diagnóstico del hepatólogo [9].

Tratamiento

En la fase del tratamiento estarán implicados varios especialistas: el hepatólogo, el psiquiatra / psicólogo y un equipo multidisciplinar formados por varios especialistas.

El objetivo principal de la fase de tratamiento por parte del hepatólogo es tratar la enfermedad hepática. En este sentido, se tratará la enfermedad hepática asintomática y por otro lado se tratará la cirrosis y sus complicaciones. En este punto, los expertos destacaron que se debe dar una intervención breve motivacional a los pacientes para evitar la baja adherencia al tratamiento.

Por otro lado, está el equipo multidisciplinar, que es la pieza clave que hace de nexo entre los hepatólogos y los psiquiatras / psicólogos, que pautarán el tratamiento según las guías clínicas.

Por último, el psiquiatra / psicólogo se focalizará en el correcto manejo de las conductas adictivas mediante tratamiento farmacológico y conductual [9].

Es importante destacar el uso de biomarcadores durante la fase de tratamiento y de seguimiento para monitorizar la abstinencia del paciente [9].

Seguimiento

El seguimiento de los pacientes con enfermedad hepática relacionada con el alcohol se realiza según el trastorno por uso de alcohol y según el estado evolutivo de la enfermedad hepática [9].

En esta fase solamente están implicados el hepatólogo y el psiquiatra / psicólogo y al igual que en la fase de tratamiento se usarán los biomarcadores para monitorizar la abstinencia [9].

A4. Las hepatitis virales

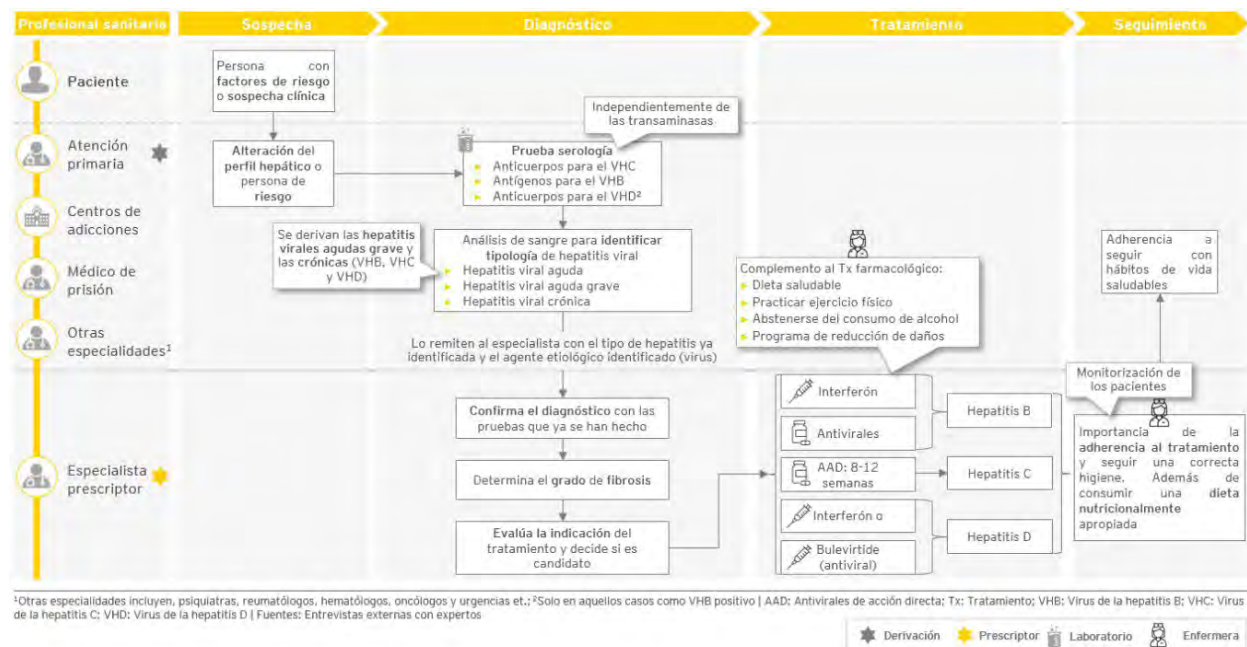


Figura A9 | Esquema del circuito del paciente con hepatitis viral [9]

El circuito del paciente de las hepatitis virales puede empezar desde diferentes especialidades y centros de salud, pero una vez se establece el diagnóstico, el proceso tiende a unificarse en manos de un hepatólogo, quien generalmente se encarga del tratamiento y seguimiento de los pacientes con hepatitis viral avanzada [9].

Sospecha

La sospecha viene dada por la alteración del perfil hepático tras una analítica de sangre o la identificación de factores de riesgo de las hepatitis virales como uso de drogas inyectables, drogas consumidas por vía nasal y/o la práctica de relaciones sexuales sin protección [9].

En esta fase están implicados el médico de atención primaria, el profesional sanitario que trabaja en centros de adicciones, el médico de prisión u otras especialidades.

Diagnóstico

Cuando el médico sospecha de una posible infección por el virus de hepatitis, este le realiza una prueba serológica para la detección de anticuerpos para el VHC y antígenos para el VHB. En caso de mostrar antígenos para el VHB, se le realiza otra prueba serológica para la detección de anticuerpos para el VHD. Tras la prueba serológica, se realiza un análisis de sangre para identificar la tipología de hepatitis y determinar si es aguda, aguda grave o crónica [9].

En la mayoría de los casos, el paciente se deriva al especialista con el tipo de hepatitis ya identificada y el agente etiológico identificado.

El especialista confirma el diagnóstico de hepatitis viral mediante la revisión de las pruebas diagnósticas realizadas anteriormente y mediante el FibroScan®. El FibroScan® aporta información sobre el grado de fibrosis del hígado.

Por último, el especialista evalúa la indicación del tratamiento y decide si el paciente es candidato [9].

Tratamiento

A los pacientes diagnosticados de hepatitis B, el especialista le tratará con interferón o medicamentos antivirales.

A los pacientes diagnosticados de hepatitis C, son tratados con antivirales de acción directa (AAD) durante un periodo de 8 a 12 semanas.

A los pacientes diagnosticados de hepatitis D, el tratamiento es interferón α o Bulevirtide que es un medicamento antiviral.

Por el contrario, para aquel paciente diagnosticado de hepatitis A o E no existe tratamiento farmacológico y simplemente debe seguir una pauta de reposo y abstenerse al consumo de alcohol, generalmente, al cursar de forma aguda, el paciente se acaba recuperando por sí solo.

Por último, el tratamiento farmacológico se recomienda que vaya acompañado de una dieta saludable como la dieta mediterránea, practicar actividad física, abstenerse del consumo de alcohol y en caso necesario realizar el programa de reducción de daños. Este tratamiento no farmacológico será supervisado por una enfermera [9].

Seguimiento

En esta fase está implicado el especialista y la enfermera. Se basa en la adherencia al tratamiento ya que suelen ser tratamientos largos y con el tiempo el paciente puede dejar de tomar la medicación y además se lleva un control de los hábitos de vida del paciente.

Cabe destacar que el paciente con conductas adictivas al alcohol o drogas debe acudir frecuentemente a consulta para evitar la recaída a los malos hábitos [9].

A5. El cáncer primario de hígado

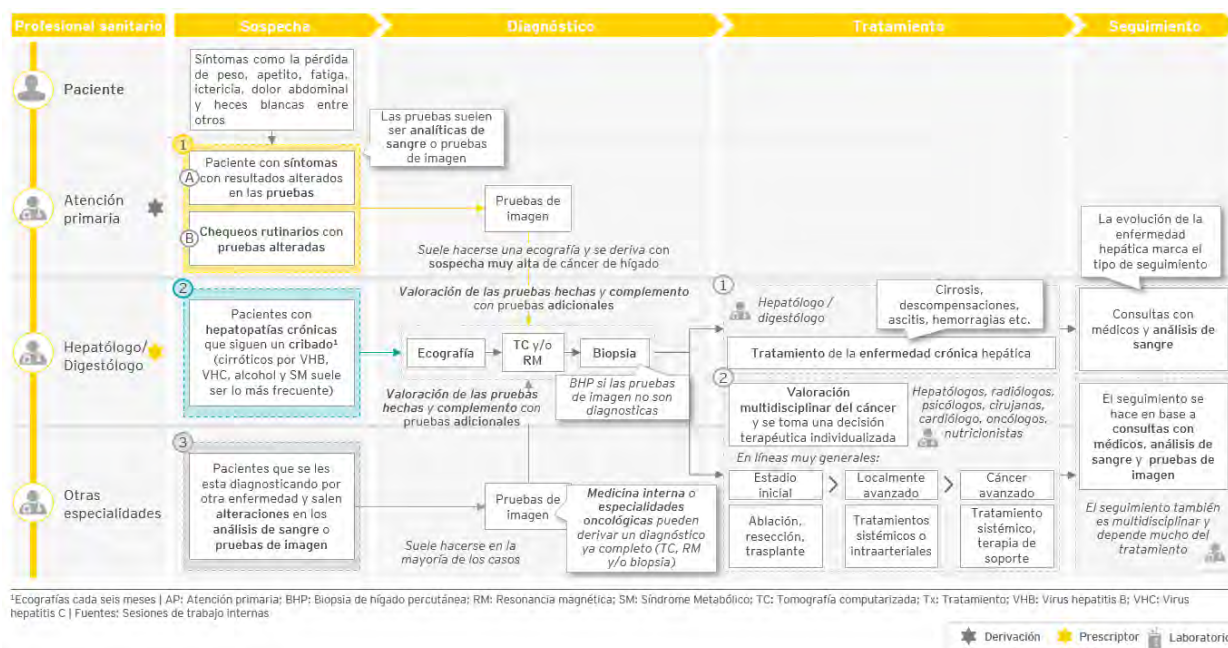


Figura A10 | Circuito del paciente con cáncer de hígado [9]

El circuito del paciente se ha hecho en base a dos tipos de cánceres hepáticos primarios; el hepatocarcinoma y el colangiocarcinoma [9].

Se debe considerar que el manejo del paciente con cáncer de hígado es complejo y el proceso es muy individualizado. El circuito del paciente representado es una visión general de cuál sería el camino estándar de un paciente con CHC o colangiocarcinoma. Así mismo, el tratamiento y seguimiento suelen ser individualizados y puede haber cambios y/o seguirse más de un tratamiento a la vez, por lo que se ha dado una visión de los tratamientos más generales y de cómo suele ser el seguimiento [9].

Sospecha

La sospecha puede venir dada por: la aparición de pérdida de peso, apetito, fatiga, ictericia, dolor abdominal y heces blancas, enfermedad hepática crónica o tras una analítica de sangre que muestra el perfil hepático alterado [9].

En esta fase, están implicados el médico de atención primaria, el especialista y otras especialidades [9].

En atención primaria puede aparecer una persona con síntomas a la que se le hacen análisis de sangre y/o pruebas de imagen (ecografía) y en estas salen signos de alteración de la función hepática. De la misma manera que puede suceder en personas asintomáticas que han ido al médico de atención primaria a hacerse pruebas rutinarias y estas salen alteradas con signos de cáncer de hígado [9].

La segunda vía en la que puede sospecharse que un paciente tiene cáncer de hígado es el área de hepatología. Los hepatólogos hacen cribado de los pacientes con hepatopatías crónicas ya que es un factor de riesgo para el desarrollo de cáncer de hígado. Estos pacientes suelen ser diagnosticados de cirrosis por el VHB o el VHC, alcohol y SM [9].

Otra vía de entrada al circuito es por otras áreas médicas o de especialización en la que se examina al paciente por motivo ajeno al cáncer de hígado y los análisis de sangre o las pruebas de imagen muestran signos de alteración de la función hepática [9].

Diagnóstico

Al paciente que es manejado desde atención primaria se le realiza una ecografía abdominal. Si el resultado sugiere un posible diagnóstico de cáncer de hígado, el paciente es derivado al especialista. En el caso de que el paciente sea derivado desde otros servicios, estos suelen realizar pruebas de imagen y el especialista revisa los resultados de las pruebas y puede realizar pruebas complementarias para confirmar el diagnóstico [9].

Cabe destacar que los especialistas de medicina interna y de oncología, suelen remitir al paciente con todas las pruebas necesarias realizadas y un diagnóstico completo y firme [9].

El proceso diagnóstico que sigue el hepatólogo parte con una ecografía abdominal, seguida de una prueba de imagen, que puede ser una tomografía computarizada (TC) y/o una resonancia magnética (RM). En última instancia, si las pruebas de imagen no son concluyentes, se puede realizar una biopsia de hígado percutánea (BHP), que es una prueba invasiva que conlleva ciertos riesgos [9].

Tratamiento

El paciente diagnosticado de cáncer de hígado es sometido a una valoración multidisciplinar, formada por hepatólogos, radiólogos, psicólogos, cirujanos, cardiólogos, oncólogos y nutricionistas entre otros, para determinar cuál es el mejor tratamiento para el paciente. Como se ha comentado anteriormente, el paciente diagnosticado de cáncer suele seguir un tratamiento personalizado [9].

La *figura A11*, muestra los distintos tratamientos en función del estadio evolutivo del cáncer en el que se encuentra el paciente [9].



Figura A11 | Tratamientos en función de la fase del cáncer de hígado [9]

Además del tratamiento farmacológico para tratar el cáncer de hígado, el especialista trata la enfermedad crónica hepática del paciente que suele desarrollar complicaciones como es la cirrosis, la descompensación del hígado, la ascitis y la hemorragia [9].

Seguimiento

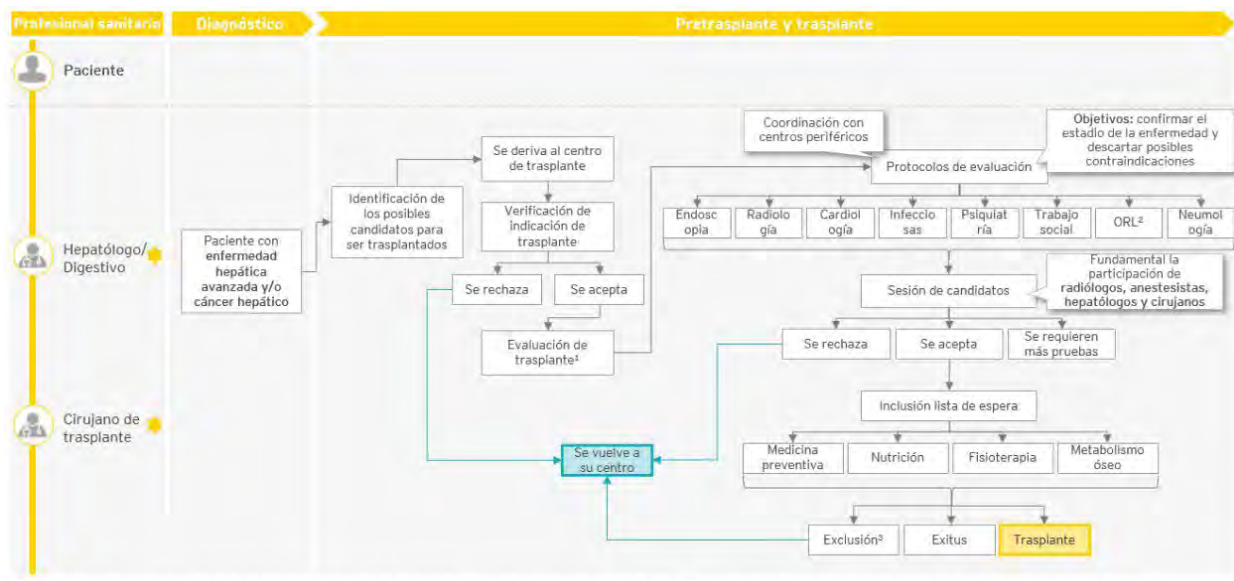
El seguimiento del paciente diagnosticado de cáncer de hígado se basa en el tratamiento farmacológico pautado por el especialista. Sin embargo, suele consistir en consultas médicas, análisis de sangre, pruebas de imagen y seguimiento de adherencia al tratamiento en el caso que haya un tratamiento continuado [9].

El seguimiento de la enfermedad crónica es supervisado por el especialista al igual que su tratamiento. Dicho seguimiento consiste en realizar consultas médicas y análisis de sangre con una periodicidad determinada para valorar la evolución de la enfermedad hepática [9].

A6. El trasplante

El circuito del paciente con TH está estructurado de manera distinta a los que se han descrito anteriormente en este informe. El circuito está dividido en dos secciones, la primera es pretrasplante y trasplante y la segunda es el postrasplante [9].

El circuito empieza por el diagnóstico de una hepatopatía descompensada y ya se adentra en todo el procedimiento de pretrasplante y trasplante. En el momento que el paciente es trasplantado, pasa a la fase de postrasplante, donde habrá una coordinación por el sistema de interconsultas. En la siguiente figura se puede ver el circuito del paciente, donde se especifica los profesionales sanitarios que están implicados y sus funciones en cada una de las dos secciones [9].



¹La evaluación de trasplante se suele hacer en coordinación con centros periféricos; ²Pacientes fumadores son evaluados por ORL; ³Exclusión por mejoría del paciente o empeoramiento o por petición del paciente | ORL: Otorrinolaringólogo | Fuentes: Entrevistas externas con expertos

Figura A12 | Esquema del circuito del paciente con trasplante hepático [9]

La **figura A12** muestra la primera fase del circuito del paciente; pretrasplante y trasplante. Durante esta primera fase el especialista y el cirujano hepático están implicados al cuidado del paciente [9].

A diferencia de otros circuitos del paciente, la fase de sospecha no existe y el paciente ya está diagnosticado con una enfermedad hepática avanzada y/o diagnosticado con cáncer hepático [9].

Se realiza una identificación de los posibles candidatos para ser trasplantados, para ello se derivan a los pacientes a un centro de trasplante para poder llevar a cabo una verificación de indicación de trasplante. Dicha verificación puede ser rechazada, es decir el paciente vuelve a su centro de origen o bien si es aceptada, el paciente se somete a una evaluación de trasplante [9].

La evaluación de trasplante se lleva tras los protocolos de evaluación que tienen como objetivo confirmar el estadio de la enfermedad y descartar posibles contraindicaciones. Los protocolos de evaluación están formados por distintas especialidades: endoscopia, cardiología, radiología, psiquiatría, trabajo social, otorrinolaringología, neumología e infecciosas [9].

Una vez se haya realizado la evaluación de trasplante hay la sesión de candidatos, donde es fundamental la participación de los radiólogos, los anestesistas, los hepatólogos y los cirujanos. En dicha sesión puede ser rechazado, aceptado o decidir si se requieren más pruebas. Si es rechazada el paciente es trasladado a su centro y si se requieren más pruebas, el paciente tiene que volver a pasar por la evaluación. En caso contrario, es decir que la evaluación sea aceptada, el paciente se incluirá en la lista de espera. Durante el tiempo en lista de espera, los médicos de medicina preventiva, nutricionistas, fisioterapeutas y metabolismo óseo le realizarán una serie de pruebas para comprobar el estado del paciente. Durante la lista de espera el paciente puede fallecer, sufrir la exclusión de dicha lista por empeoramiento de la situación clínica o por mejoría o ser trasplantado [9].

En el caso de que el paciente sea trasplantado pasa a la segunda sección; postrasplante. Esta sección se muestra de manera detallada en la siguiente figura:

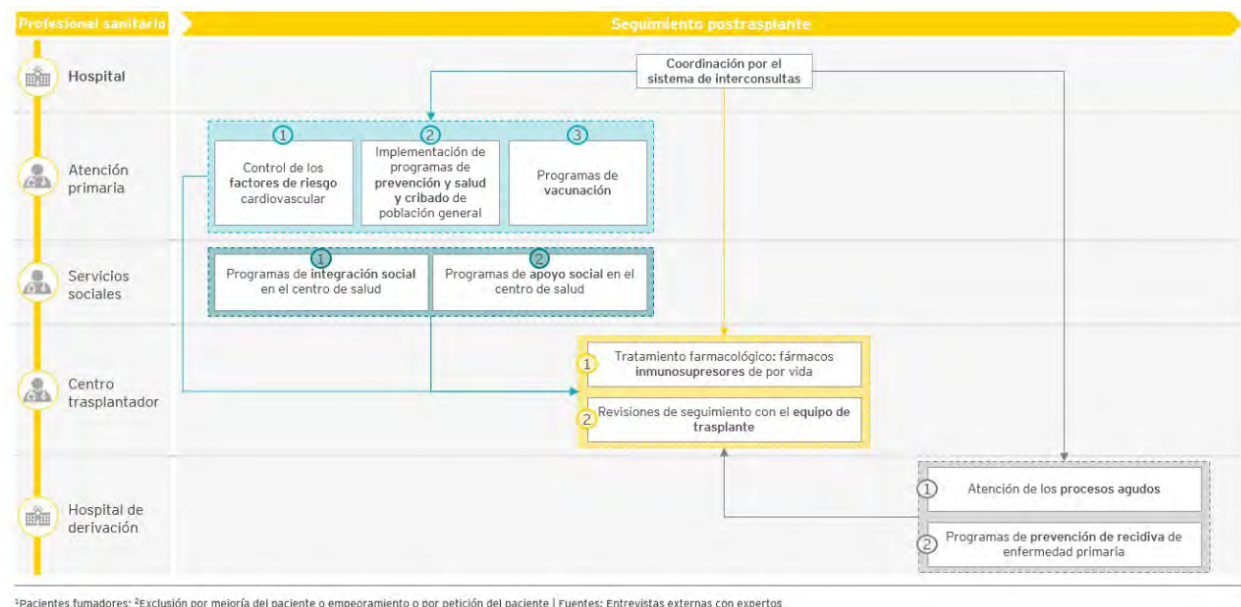


Figura A13 | Esquema del circuito del paciente con trasplante hepático [9]

Cuando el paciente es trasplantado, pasa al seguimiento postrasplante donde hay una coordinación por el sistema de interconsultas [9].

En primer lugar, atención primaria se encarga de controlar los factores de riesgo cardiovasculares del paciente, de vacunar al paciente para evitar infecciones de otro tipo e implementar programas de prevención y salud y cribado de la población general. Por otro lado, servicios sociales está involucrado en la implementación de programas para la integración y apoyo social en los centros de salud [9].

En segundo lugar, el centro trasplantador es el encargado de prescribir y supervisar el tratamiento farmacológico de dicho paciente. Los fármacos prescritos son inmunosupresores que son de por vida. El seguimiento del paciente trasplantado es junto al equipo de trasplante que está formado por distintas especialidades [9].

En tercer lugar, el hospital de derivación se encarga de la atención sanitaria de los procesos agudos derivados del trasplante y de implementar programas de prevención de la recidiva de la enfermedad primaria hepática [9].

Cabe destacar, que el centro trasplantador es la pieza fundamental del seguimiento del paciente trasplantado. En este sentido, los pacientes que están en el hospital de derivación con un proceso agudo o enfermedad primaria recidiva van a acabar en el centro trasplantador, por ende, es necesario una coordinación entre los centros de atención primaria, el centro trasplantador y el hospital de derivación [9].

Índice de figuras

Figura 1 Ubicación del área de Hepatología en los centros hospitalarios	10
Figura 2 Centros con servicio de hepatología distribuido por comunidad autónoma	11
Figura 3 Prevalencia de la EHM en España.....	12
Figura 4 Retos en el abordaje de la esteatosis hepática metabólica.....	13
Figura 5 Clasificación de las enfermedades hepáticas minoritarias	16
Figura 6 Datos epidemiológicos de las enfermedades hepáticas minoritarias.....	17
Figura 7 Retos en el abordaje de las enfermedades hepáticas minoritarias	18
Figura 8 Factores de riesgo que influyen en el desarrollo de la EHA	21
Figura 9 Retos en el abordaje de la enfermedad hepática relacionada con el alcohol	23
Figura 10 Retos en el abordaje de las hepatitis virales.....	28
Figura 11 Estimación de la incidencia de cáncer de hígado en España por género.....	31
Figura 12 Retos en el abordaje del cáncer de hígado	32
Figura 13 Datos de actividad de trasplante de hígado a nivel europeo en 2021	35
Figura 14 Datos de actividad de trasplante de hígado en España (2012-2022).....	36
Figura 15 Procedimiento de trasplante hepático por centro de trasplante, España (2021).....	36
Figura 16 Retos en el abordaje del trasplante hepático.....	37
Figura 17 Conceptualización del plan estratégico de salud hepática.....	40
Figura A1 Esquema del circuito del paciente.....	109
Figura A2 Esquema del circuito del paciente con enfermedad minoritaria autoinmune.....	111
Figura A3 Esquema del circuito del paciente con enfermedad minoritaria metabólica – genética	113
Figura A4 Esquema del circuito del paciente con enfermedad minoritaria vascular	115
Figura A5 Esquema del circuito del paciente con enfermedad minoritaria vascular	116
Figura A6 Esquema del circuito del paciente con enfermedad minoritaria vascular	117
Figura A7 Esquema del circuito del paciente con enfermedad minoritaria tóxico – metabólica.....	119
Figura A8 Esquema del circuito del paciente con enfermedad hepática relacionada con el alcohol	120
Figura A9 Esquema del circuito del paciente con hepatitis viral.....	122
Figura A10 Circuito del paciente con cáncer de hígado	124
Figura A11 Tratamientos en función de la fase del cáncer de hígado.....	126
Figura A12 Esquema del circuito del paciente con trasplante hepático	127
Figura A13 Esquema del circuito del paciente con trasplante hepático	128

Glosario

- AAD** - Antivirales de acción directa
AEEH - Asociación española para el estudio del hígado
ALT - Alanina aminotransferasa
AML / SMA - Anticuerpo anti-músculo liso
ANA - Anticuerpos antinucleares
ANCA - Anticitoplasma de neutrófilos
AP - Atención primaria
AST - Aspartato transaminasa
BCLC - Barcelona clinic liver cancer
BHP - Biopsia hepática percutánea
CC. AA. - Comunidad autónoma
CHC - Carcinoma hepatocelular
DAFO – Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades
DM - Diabetes mellitus
DILI - Drug-induced liver injury
EHA - Enfermedad hepática alcohólica
EHM - Esteatosis hepática metabólica
FA - Fosfatasa alcalina
FIB - 4 - Fibrosis - 4 scoring
GGT - Gamma-glutamyl transferasa
HFS - Hepatic fibrosis score
HGNA - Hígado graso no alcohólico
HP – Hipertensión portal
IgG - Inmunoglobulinas G
IgM - Inmunoglobulinas M
Kpa - Kilopascal
NAFLD - Nonalcoholic fatty liver disease
NASH - Nonalcoholic steatohepatitis
NFS - NAFLD fibrosis score
ONT - Organización Nacional de Trasplantes
OPS - Organización Panamericana de la Salud
RM - Resonancia magnética
SM - Síndrome metabólico
SNS - Sistema Nacional de Salud
TAC - Tomografía axial computarizada
TC - Tomografía computarizada
TH - Trasplante hepático
VHA - Virus de la hepatitis A
VHB - Virus de la hepatitis B
VHC - Virus de la hepatitis C
VHD - Virus de la hepatitis D
VHE - Virus de la hepatitis E
VIH - Virus de la inmunodeficiencia humana

Autores

Dr. José Luis Calleja

Dr. Javier Crespo

Dr. Manuel Romero-Gómez

En nombre del grupo de trabajo de la AEEH del Plan Nacional de Salud Hepática: Reto 2032.

Comité asesor

José Manuel Blanco

Representante de Atención Primaria

Jordi Gracia

Investigador sobre Biología vascular hepática

Jeffrey Lazarus

Revisor del documento

José Martínez Olmos

ExSecretario General de Sanidad

Rubén Moreno

ExSecretario General de Sanidad

Eva Pérez Bech

Representante de los pacientes

Martín Sellés

Asesor de empresa privada

José Francisco Soto Bonel

Presidente de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA)

Expertos de la AEEH

Expertos en esteatosis hepática metabólica

Dra. Rocío Aller de la Fuente

Especialista en Aparato Digestivo, Hospital Clínico de Valladolid

Dr. Javier Ampuero Herrojo

Especialista en la Unidad de Hepatología, Hospital Universitario Virgen del Rocío

Dr. Salvador Benlloch Pérez

Jefe de Servicio en Aparato Digestivo, Hospital Arnau de Vilanova

Dra. Vanesa Bernal Monterde

Especialista en Aparato Digestivo, Hospital Miguel Servet

Dr. David Martí Aguado

Especialista en Aparato Digestivo, Hospital Clínico de Valencia

Dr. Jesús Rivera Esteban

Especialista en Aparato Digestivo, Hospital Universitario Vall d'Hebron

Expertos en hepatitis víricas

Dra. Maria Butí Ferret

Jefe de Servicio de la Unidad de Hepatología, Hospital Universitario Vall d'Hebron

Dr. Moisés Diago

Jefe de Sección de la Unidad de Hepatología, Hospital Universitario de Valencia

Dra. Inmaculada Fernández

Jefe de Servicio en Aparato Digestivo, Hospital Universitario 12 de Octubre

Dra. Montserrat Garcia Retortillo

Jefe de Sección de la Unidad de Hepatología, Hospital del Mar

Dra. Sabela Lens

Especialista en Aparato Digestivo, Hospital Clínic de Barcelona

Dr. Juan Turnés

Jefe de Servicio en Aparato Digestivo, Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra

Expertos en enfermedad hepática relacionada con el alcohol

Dr. Agustín Albillos

Jefe de Servicio de Gastroenterología, Hospital Ramón y Cajal

Dra. Carmen Alvarez Navascues

Especialista en la Unidad de Hepatología, Hospital Universitario Central de Asturias

Dr. Ramón Bataller

Jefe de Servicio de la Unidad de Hepatología, Hospital Clínic de Barcelona

Dr. Joaquín Cabezas

Especialista en Aparato Digestivo, Hospital Marqués de Valdecilla

Dr. Manuel Hernandez Guerra de Aguilar

Especialista en Aparato Digestivo, Hospital Universitario de las Canarias

Dr. Francisco Jorquera

Jefe de Servicio en Aparato Digestivo, Complejo Hospitalario de León

Expertos en enfermedades hepáticas minoritarias

Dr. Raúl Andrade

Jefe de Servicio en Aparato Digestivo, Hospital Virgen de la Victoria

Dr. Rafael Bañares

Jefe de Servicio en Aparato Digestivo, Hospital Universitario Gregorio Marañón

Dra. Marta Casado Martín

Especialista en Aparato Digestivo, Hospital Universitario Torrecárdenas de Almería

Dra. Virginia Hernández-Gea

Especialista en la Unidad de Hepatología, Hospital Clínic de Barcelona

Dra. Maria Carlota Londoño

Especialista en la Unidad de Hepatología, Hospital Clínic de Barcelona

Dr. Luis Téllez Villajos

Especialista en Aparato Digestivo, Hospital Universitario Ramón y Cajal

Expertos en cáncer de hígado

Dr. Javier Bustamente

Especialista en la Unidad de Hepatología, Hospital de Cruces

Dr. Alejandro Forner

Especialista en Oncología del Servicio de Hepatología, Hospital Clínic de Barcelona

Dra. Ana Matilla Peña

Coordinadora del Grupo Multidisciplinar de Carcinoma Hepatocelular, Hospital Gregorio Marañón

Dra. Beatriz Mínguez

Jefe de Sección de Hepatología, Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona

Dra. Sonia Pascual

Jefe de Servicio de la Unidad de Hepatología, Hospital Dr. Balmis

Dr. Bruno Sangro

Jefe de Servicio de la Unidad de Hepatología, Clínica de la Universidad de Navarra

Expertos en trasplante de hígado

Dra. Marina Berenguer

Especialista en la Unidad de Hepatología, Hospital Universitario y Politécnico La Fe

Dra. Esther Molina Pérez

Especialista en Aparato Digestivo, Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela

Dr. Jose Antonio Pons Miñano

Jefe de Sección del Servicio de Digestivo, Hospital Virgen de Arrixaca

Dr. Manuel Rodríguez

Jefe de la Unidad de Hepatología, Hospital Universitario Central de Asturias

Dr. Manuel Luis Rodríguez-Perálvarez

Especialista en Aparato Digestivo, Hospital Universitario Reina Sofía

Dra. Gloria Sánchez Antolín

Jefe de la Unidad de Hepatología y Trasplante Hepático, Hospital Universitario Río Hortega

La realización de este documento ha sido posible con colaboración de **Abbvie**.

abbvie

Igualmente, cuenta con el apoyo de **Astra Zéneca** para acciones de difusión.

AstraZeneca 

Bibliografía

- [1] R. S. J. Planas, «Enfermedades hepáticas - Consejos prácticos,» 2007. [En línea]. Available: https://www.scdigestologia.org/docs/patologias/es/guia_cuidados_pacientes_familiares_cirrosis.pdf. [Último acceso: Marzo 2023].
- [2] T. S. N. Z.-S. S. Karlsen, «The EASL–Lancet Liver Commission: protecting the next generation of Europeans against liver disease complications,» 2022.
- [3] J. C. J. Calleja, «Libro blanco de la hepatología en España,» 2015.
- [4] «American Liver Foundation. NASH Definition & Prevalence,» 2022. [En línea]. Available: <https://liverfoundation.org/liver-diseases/fatty-liver-disease/nonalcoholic-steatohepatitis-nash/nash-definition-prevalence/>. [Último acceso: 03 2023].
- [5] J. B. S. K. B. Pappachan, «Non-alcoholic fatty liver disease: A clinical update,» 2017.
- [6] R. Aller y e. al, «Documento de consenso. Manejo de la enfermedad hepática grasa no alcohólica (EH-GNA). Guía de práctica clínica,» 2018.
- [7] S. A. T. J. Adam, «Nonalcoholic Steatohepatitis: A Review,» 2020.
- [8] J. C. J. C. J. Lazarus, «Enfermedad de hígado gaso no alcohólico: un estudio integral,» 2021.
- [9] G. d. e. e. hepatología, Interviewee, **Sesiones de trabajo en grupos**. [Entrevista].
- [10] J. Lazarus y C. e. kopka, «It is time to expand the fatty liver disease community of practice».
- [11] A. Hadefti, M. Arvanitakis y E. e. Trepo, «Dietary strategies in non-alcoholic fatty liver disease patients: From evidence to daily clinical practice, a systematic review».
- [12] A. G.-P. J. Baiges, «Asociación Catalana de pacientes hepáticos,» [En línea]. Available: <https://asscat-hepatitis.org/enfermedades-hepaticas-raras-que-significan-como-afrontarlas-por-medicos-y-pacientes-2/>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [13] D. S. E. L. A. Jones, «Access to care in rare liver diseases: New challenges and new opportunities,» 2018.
- [14] J. M. C. F. J. Primo, «Incidencia y prevalencia de hepatitis autoinmune en el área sanitaria del Hospital de Sagunto,» 2004.
- [15] A. A. A. R. Parés, «Colangitis biliar primaria en España. Resultados de un estudio Delphi sobre su epidemiología, diagnóstico, seguimiento y tratamiento,» 2018.
- [16] A. Parés, «Colangitis esclerosante primaria: diagnóstico, pronóstico y tratamiento,» 2011.
- [17] V. L. A. Moreira, «Enfermedad de Wilson,» 2010.
- [18] J. R. P. Porter, «Hemochromatosis,» 2023.
- [19] E. Björnsson, «Epidemiology, predisposing factors, and outcomes of Drug-Induced Liver Injury,» 2019.
- [20] F. Tejada, «Hepatotoxicidad por fármacos,» 2010.
- [21] E. S. S. Llop, «Actuación ante la trombosis portal no cirrótica no tumoral,» 2016.
- [22] Y. D. S. V. L. H. Li, «Epidemiology of Budd-Chiari syndrome: A systematic review and meta-analysis,» 2019.
- [23] «Clínica Universidad de Navarra,» [En línea]. Available: <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/hepatopatia-alcoholica>. [Último acceso: Marzo 2023].

- [24] R. Bataller, «Enfermedad hepática por alcohol - Guías de práctica clínica,» 2019.
- [25] «Organización Mundial de la Salud,» 9 Mayo 2022. [En línea]. Available: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/alcohol>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [26] «Instituto nacional de estadística,» [En línea]. Available: <https://www.ine.es/dyngs/ODS/es/indicador.htm?id=4946>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [27] «Organización Mundial de la Salud,» [En línea]. Available: https://www.who.int/es/health-topics/hepatitis#tab=tab_1. [Último acceso: Octubre 2023].
- [28] «Organización Mundial de la Salud,» [En línea]. Available: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-e>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [29] «MedlinePlus,» Diciembre 2021. [En línea]. Available: <https://medlineplus.gov/spanish/hepatitis.html>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [30] A. Aguilera, «Epidemiología y manifestaciones clínicas de las hepatitis virales,» 2006.
- [31] «World Health Organization,» [En línea]. Available: <https://www.who.int/teams/global-hiv-hepatitis-and-stis-programmes/strategies/global-health-sector-strategies>. [Último acceso: Octubre 2023].
- [32] «Organización Mundial de la Salud,» Junio 2022. [En línea]. Available: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-a>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [33] R. N. d. V. Epidemiológica, «Informe epidemiológico sobre la situación de la hepatitis A en España. Años 2019 y 2020,» [En línea]. Available: https://www.isciii.es/QueHacemos/Servicios/VigilanciaSaludPublicaRENAVE/EnfermedadesTransmisibles/Documents/archivos%20A-Z/Hepatitis_A/Informe%202019_2020_HepA_final.pdf. [Último acceso: Octubre 2023].
- [34] «Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría,» Julio 2022. [En línea]. Available: [https://vacunasaep.org/profesionales/enfermedades/hepatitis-a#:~:text=La%20tasa%20de%20incidencia%20anual,6%20%2F%20100%20000%20hab\)..](https://vacunasaep.org/profesionales/enfermedades/hepatitis-a#:~:text=La%20tasa%20de%20incidencia%20anual,6%20%2F%20100%20000%20hab)..) [Último acceso: Marzo 2023].
- [35] V. Hernando, «VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA DE LA HEPATITIS B EN ESPAÑA, 2020,» Junio 2022. [En línea]. Available: https://www.isciii.es/QueHacemos/Servicios/VigilanciaSaludPublicaRENAVE/EnfermedadesTransmisibles/Documents/archivos%20A-Z/Hepatitis%20B/Vigilancia_HepatitisB_2020.pdf. [Último acceso: Marzo 2023].
- [36] «España puede eliminar la hepatitis - Perfil nacional de eliminación de hepatitis,» Abril 2022. [En línea]. Available: https://www.globalhep.org/sites/default/files/content/page/files/2022-06/National%20Hepatitis%20Elimination%20Profile-%20Spain-SPANISH-FINAL_0.pdf. [Último acceso: Marzo 2023].
- [37] «Organización Mundial de la Salud,» Junio 2022. [En línea]. Available: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-b>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [38] F. Perez, «Guía de cribado de la infección por el VHC en España, 2020.»
- [39] «Organización Mundial de la Salud,» Junio 2022. [En línea]. Available: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-d>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [40] «PubMed,» Septiembre 2018. [En línea]. Available: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29742524/#:~:text=Conclusion%3A%20The%20prevalence%20of%20chronic,lower%20rates%20in%20recent%20years..> [Último acceso: Marzo 2023].
- [41] «Organización Panamericana de la Salud,» 2012. [En línea]. Available: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Factsheet-hepatitis-D-2012-Spa1.pdf>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [42] «Organización Mundial de la Salud,» Junio 2022. [En línea]. Available: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-e>. [Último acceso: Marzo 2023].

- [43] M. L. Mateos-Lindemann y M. Teresa Pérez-García, «Hepatitis E: Situación actual en España,» 2017.
- [44] F. Rodríguez-Frias, R. Jardi y M. Buti, «Hepatitis E: virología molecular, epidemiología y patogénesis,» 2012.
- [45] C. Picchio, S. Lens y M. e. Hernandez-Guerra, «Late presentation of chronic HBV and HCV patients seeking first time specialist care in Spain: a 2-year registry review».
- [46] «American Cancer Society,» 1 Abril 2019. [En línea]. Available: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-higado/acerca/que-es-cancer-de-higado.html>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [47] M. F. A. Á. M. Reig, «Diagnóstico y tratamiento del carcinoma hepatocelular. Actualización del documento de consenso de la AEEH, AEC, SEOM, SERAM, SERVEI y SETH,» 2020.
- [48] «Sociedad Española de Oncología Médica,» 22 Noviembre 2022. [En línea]. Available: <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/higado?start=1>. [Último acceso: 13 Marzo 2023].
- [49] «Asociación Española contra el cáncer,» 3 Febrero 2023. [En línea]. Available: <https://www.epdata.es/datos/cancer-espana-datos-estadisticas/289>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [50] «Las cifras del cáncer en España | 2022,» Sociedad Española de Oncología Médica, 2022.
- [51] «Organización Nacional de Trasplantes,» [En línea]. Available: <http://www.ont.es/Paginas/Home.aspx>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [52] B. Domínguez, «International figures on organ, tissue and haematopoietic stem cell donation and transplantation activities,» 2021.
- [53] O. N. d. Trasplantes, «Organización Nacional de Trasplantes,» 2021. [En línea]. Available: <http://www.ont.es/infesp/Memorias/ACTIVIDAD%20DE%20DONACION%20C3%93N%20Y%20TRASPLANTE%20HEP%20C3%81TICO%20ESPA%20C3%91A%202021.pdf>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [54] A. C. Society, «cancer.org,» 1 Abril 2019. [En línea]. Available: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-higado/acerca/que-es-cancer-de-higado.html>. [Último acceso: 13 Marzo 2023].
- [55] «mayoclinic.com,» 18 Mayo 2021. [En línea]. Available: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/hepatocellular-carcinoma/cdc-20354552>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [56] «Sociedad Española de Oncología Médica,» 28 Noviembre 2022. [En línea]. Available: <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/higado?start=7>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [57] «Límites de consumo de bajo riesgo de alcohol,» Ministerio de sanidad, 2020. [En línea]. Available: https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Prevencion/alcohol/docs/Limites_Consumo_Bajo_Riesgo_Alcohol_Actualizacion.pdf. [Último acceso: Marzo 2023].
- [58] «National Health Service,» [En línea]. Available: <https://www.nhs.uk/conditions/non-alcoholic-fatty-liver-disease/>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [59] S. R. Y. y B. J. R. Antonio Aguilera Guiraoa, «Epidemiología y manifestaciones clínicas de las hepatitis virales,» Elsevier, [En línea]. Available: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermedades-infecciosas-microbiologia-clinica-28-articulo-epidemiologia-manifestaciones-clinicas-hepatitis-virales-13087299>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [60] «European Reference Network - Rare Liver,» [En línea]. Available: <https://rare-liver.eu/>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [61] «American Association for the Study of Liver Diseases,» [En línea]. Available: <https://www.aasld.org/practice-guidelines>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [62] R. P. y J. Salmerón, «Enfermedades hepáticas. Consejos prácticos,» AEEH, 2022.

- [63] «El consumo nocivo de alcohol mata a más de 3 millones de personas al año, en su mayoría hombres,» de *Organización Mundial de la Salud*, 2018.
- [64] «National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Disease,» Mayo 2017. [En línea]. Available: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-higado/hepatitis-viral/hepatitis-a>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [65] «National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases,» Mayo 2017. [En línea]. Available: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-higado/hepatitis-viral/hepatitis-b>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [66] «National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases,» Mayo 2017. [En línea]. Available: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-higado/hepatitis-viral/hepatitis-c>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [67] «National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases,» Mayo 2017. [En línea]. Available: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-higado/hepatitis-viral/hepatitis-d>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [68] «National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases,» Mayo 2017. [En línea]. Available: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-higado/hepatitis-viral/hepatitis-e>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [69] M. Reig, «Diagnóstico y tratamiento del carcinoma hepatocelular - Actualización del documento de consenso de la AEEH, AEC, SEOM, SERAM, SERVEI y SETH,» 2020.
- [70] «Instituto nacional del cáncer,» 18 Mayo 2022. [En línea]. Available: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/higado/que-es-cancer-de-higado#:~:text=Tipos%20de%20c%C3%A1ncer%20de%20h%C3%ADgado,primario%20de%20h%C3%ADgado%20en%20adultos..> [Último acceso: 10 Marzo 2023].
- [71] «American Society of Clinical Oncology,» Septiembre 2018. [En línea]. Available: <https://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/c%C3%A1ncer-de-ves%C3%ADcula-biliar/estadios>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [72] «Instituto nacional del cáncer,» 23 Septiembre 2022. [En línea]. Available: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/higado/pro/tratamiento-vias-biliares-pdq#:~:text=T1%20%3D%20tumor%20limitado%20a%20la,M0%20%3D%20sin%20met%C3%A1stasis%20a%20distancia.&text=T%20%3D%20tumor%20primario%3B%20N%20%3D,%3B%20M%20%3D%20met%C3%A1stasis%20a%20>. [Último acceso: Mayo 2023].
- [73] «Instituto nacional del cáncer,» 1 Julio 2022. [En línea]. Available: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/higado/cancer-vias-biliares/estadios>. [Último acceso: Marzo 2023].
- [74] M. L. R. M. E. Bruna, «Donantes de ayer y de hoy: ¿han cambiado las características de los donantes de hígado durante los últimos 15 años?,» 2008.
- [75] J. A. R. Calleja, «Los casos de enfermedad hepática no paran de aumentar en España,» 2022.
- [76] E. A. f. t. S. o. t. Liver, «EASL Clinical Practice Guidelines: Liver transplantation,» 2016.
- [77] M. N.-t. B. S. M. Riniella, «AASLD Practice Guidance on the clinical assessment and management of nonalcoholic fatty liver disease,» 2023.
- [78] S. n. d. salud, «Calendario común de vacunación a lo largo de toda la vida - Calendario recomendado año 2023,» 2023.

