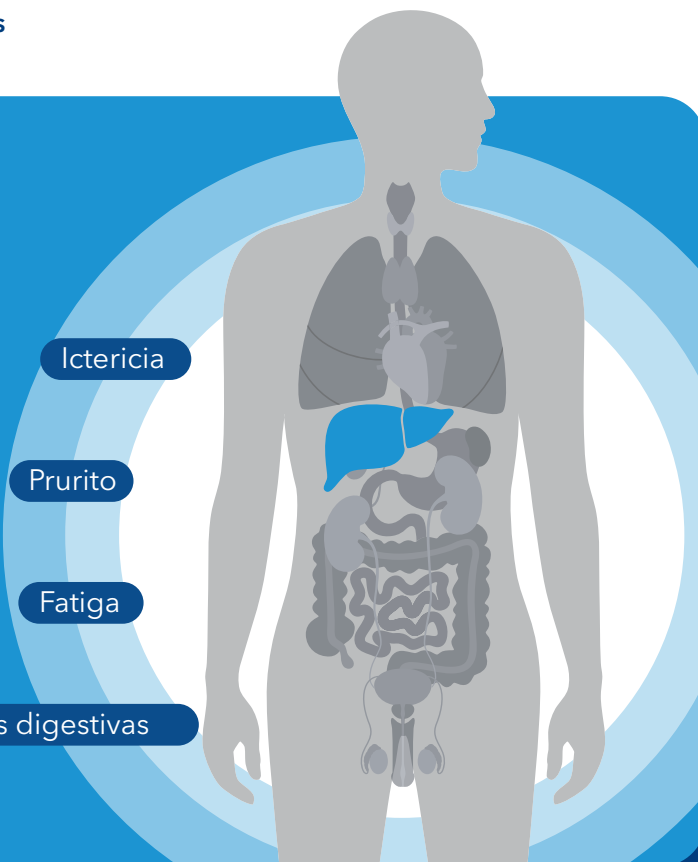


¿Qué son las enfermedades colestásicas?

Las enfermedades colestásicas constituyen un **grupo de patologías** caracterizadas por la **alteración del flujo normal de la bilis**, el líquido producido por el hígado, que facilita la digestión y la eliminación de sustancias del organismo. Esta alteración, ya sea por intrahepáticas o extrahepáticas, provoca la **acumulación de componentes biliares** –como ácidos biliares, bilirrubina y colesterol–, dando lugar a síntomas como:



¿Cómo afectan a los pacientes?

Las enfermedades colestásicas son consideradas **enfermedades raras**. Por eso, a menudo son invisibles para la sociedad.



Se presentan en **edades pediátricas y adultas**.

Síntomas



Picor



Fatiga



Deficiencias nutricionales



Molestias abdominales

Casos graves

Puede producirse una **insuficiencia hepática** y llevar a la necesidad de un **trasplante de hígado**.



Impacto en la calidad de vida



Síntomas físicos



Afectación de la vida laboral, de la vida familiar y social



Salud mental



Problemas de desarrollo en niños

Recomendaciones para un abordaje óptimo de las enfermedades colestásicas

El comité de expertos de LidEHRA (que puede consultar en la web del proyecto), cuyo principal objetivo es generar visibilidad y concienciación sobre las enfermedades hepáticas raras, ha desarrollado un **listado de recomendaciones** en diferentes fases del proceso para **mejorar el abordaje de estas patologías**.

Diagnóstico

Reducción de los tiempos de diagnóstico en adultos hasta llegar a los dos meses desde la detección en atención primaria hasta la visita a un especialista.

Acceso homogéneo a pruebas analíticas por parte de atención primaria.

Establecimiento de indicadores para monitorizar la homogeneidad del acceso a las pruebas diagnósticas dentro del territorio.



Tratamiento

Equidad y agilidad en el acceso a tratamientos y establecimiento de indicadores para monitorizar dicha homogenización dentro del territorio.

Datos e información

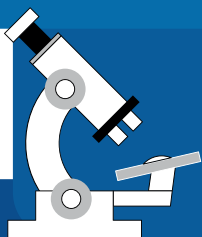
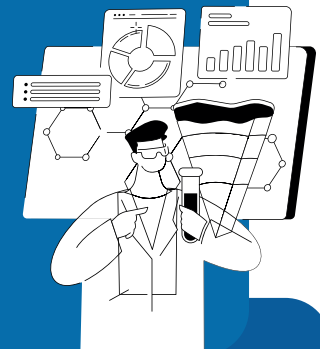
Uso estandarizado de herramientas de calidad de vida.

Actualización continua y divulgación del registro nacional e incremento de recursos para la inclusión de pacientes en los registros de enfermedades colestásicas.

Generación y diseminación de guías clínicas consensuadas.

Creación de comités consultivos de pacientes y cuidadores.

Desarrollo de indicadores específicos de calidad de la atención sanitaria.



Seguimiento

Desarrollo de centros de referencia en enfermedades hepáticas raras y acceso equitativo, rápido y coordinado a estos.

Mejora de la coordinación entre servicios pediátricos y de adultos.

Formación

Formación de profesionales sanitarios implicados en el abordaje de las enfermedades hepáticas raras.

Formación de pacientes y cuidadores con información clara y accesible.



Investigación

Apuesta por la investigación básica clínica, desarrollo y potenciación de estudios colaborativos.

Promover acciones de sensibilización y visibilidad de estas patologías.

Para conocer más sobre las enfermedades colestásicas y la situación de los pacientes que conviven con ella, puede leer aquí el documento **"Abordaje de las enfermedades colestásicas: retos, oportunidades y propuesta de mejora"**.

