

Resum de la XI Jornada d'actualització sobre l'hemofília

El passat 14 de desembre es va celebrar la XI Jornada d'actualització sobre l'hemofília a la Sala d'actes de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Va ser una jornada especial. Especial perquè per primera vegada ponents de renom internacional participaven a la Jornada, especial perquè es feia a un hospital i especial perquè ens vam sentir molt acompanyats. Acompanyats institucionalment i acompanyats per la nostra gent, el nostre col·lectiu i professionals que ens atenen i sempre han estat al nostre costat, com el **Miquel Rutllant** que va ser el presentador de la Jornada durant tot el dia.

A la benvinguda i inauguració van compartir taula **Enric Argelagués**, President de la Fundació de Gestió Sanitària de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, **Gemma Tarafa**, Regidora de Salut, Envelliment i Cures de l'Ajuntament de Barcelona, **Alba Vergés**, Consellera de Salut de la Generalitat de Catalunya i **Oti Ragull**, presidenta de l'ACH. Tots, d'una manera o altra, van explicar la importància dels programes de l'Associació, la responsabilitat que sempre l'ha caracteritzat per la lluita d'una millor qualitat de vida tants pels pacients com pels cuidadors i la necessitat de les persones amb hemofília de voler saber, d'estar ben informats per poder prendre les millors decisions.

Després **Rafael Parra**, President del Consell Consultiu de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília i Responsable del BST Vall d'Hebron i **José Mateo**, Cap Unitat Hemostàsia i trombosi, Hospital de Sant Pau van conduir i presentar els ponents que van participar a la taula d'intervencions del matí, i també ens van explicar la creació de la Unitat d'Hemofília Integrada entre l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau i l'Hospital Sant Joan de Déu.

Va ser un plaer escoltar el professor **Michael Makris**, Professor of Haemostasis and Thrombosis at University of Sheffield and STH NHS Trust. Amb un llenguatge planer i senzill ens va posar al dia aportant, fins i tot, informació rellevant d'estudis presentats feia pocs dies. Com a resum podem dir que el nombre de nous tractaments per l'hemofília està creixent de manera molt ràpida, les teràpies no substitutives que es donen de manera subcutània són eficaces i actualment ja disposen de llicència, en alguns països tant per a persones amb inhibidor com sense. La teràpia gènica és efectiva i és possible que hi hagi algunes opcions terapèutiques amb llicència entre 2020-2022. De tota manera, s'ha de seguir vigilant la seguretat de tots els nous productes.

Thomas Sannié, qui ha estat president de l' Association Française des Hémophiles des del anys 2012 al 2018 i amb una llarga experiència en el món de la salut i el voluntariat en països en vies de desenvolupament ens va estar parlant sobre les conseqüències dels nous tractaments tant pels pacients com per les associacions. Perquè el futur es una qüestió que ens afectarà a tots de manera individual i col·lectiva. Com ens hem de preparar? Donada l'experiència que tenim d'anys enrere, quin ha de ser el rol de l'entitat, més innovador o conservador? El que està clar és que els pacients necessiten estar ben informats per prendre les decisions que necessitin i amb les que estiguin

còmodes. Amb els nous tractaments, un es pot arribar a sentir que no és hemofílic, que la seva identitat canvia.

Jemma Efford, infermera de l' Haemophilia Comprehensive Care Centre, Great Ormond Street Hospital for Children, ens va explicar com treballen de manera multidisciplinària al Regne Unit a nivell pediàtric. Com els programes i els suports o acompanyaments per part dels professionals sanitaris canvien al llarg de cada etapa de la vida: des d'abans de néixer, el part, la primera infància, l'etapa de l'escolarització i la transició a l'adolescència. Com desenvolupen uns rols més complexos i interactius amb les famílies no només els tracten "físicament", treballen conjuntament i no només amb els pacients també amb la resta de familiars i possibles portadores. Donen molt d'èmfasi a l'educació per la salut amb plans de tractament individual, promovent la motivació i aptituds d'autocura. En el fons, ens va presentar un abordatge psicosocial del tractament de l'hemofília, no només de la patologia mèdica.

Ruben Berruero, Cap de Servei d'Hematologia Pediàtrica, Trastorns de la coagulació i l'hemostàsia en nens de l'Hospital Sant Joan de Déu, va complementar la jornada amb una reflexió sobre les possibilitats dels pacients pediàtrics en els estudis clínics. Com sempre l'hem sentit dir, els infants no són adults en petit i molts dels fàrmacs que es donen en pediatria no s'han provat abans en infants, per tant cal investigar i participar en assaigs clínics. A SJD es prenen aquest tema molt seriosament i ens va presentar un vídeo fet pels propis usuaris del projecte "Kids Barcelona", que té com a missió ajudar a "pediatritzar" la investigació i el desenvolupament de medicaments.

Finalment **Hortensia de la Corte Rodríguez**, Metge Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, Unidad de Coagulopatías - H.U. La Paz, Madrid ens va explicar diferents aspectes relacionats amb l'artropatia hemofílica i la rehabilitació en persones amb hemofília. Segueix l'evidència que mantenir una pauta d'exercici físic és molt important sempre que es pugui fer i el medi més idoni és l'aquàtic. També ens va explicar com podia evolucionar la pauta d'analgèsia en funció del dolor. I la recomanació de fer ecografies per monitoritzar els sagnats i personalitzar la profilaxi.

Finalment va tancar la Jornada, **Gemma Craywinckel**, Directora Gerent - FGS Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, amb unes paraules que van destacar que la sala havia estat plena tot el dia des de les ponències de primera hora fins a l'última, cosa no sempre fàcil d'aconseguir, i reafirmant la il·lusió i el compromís de l'Hospital per atendre el col·lectiu. Cosa que com a entitat constatem.

Moltes gràcies a tots els que van venir! Esperem que tot el que es va explicar us resultés d'interès. Com a associació, seguirem estant atents a totes les novetats que es vagin publicant així com als estudis que es presentin per poder estar al dia i treballar per aconseguir que el tractament estigui disponible pel col·lectiu que ho desitgi.