

40

**ANYS D'HISTÒRIA
DE L'ASSOCIACIÓ CATALANA
DE L'HEMOFÍLIA
EXPLICATS PELS SEUS
PROTAGONISTES**



ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília



**ANYS D'HISTÒRIA
DE L'ASSOCIACIÓ CATALANA
DE L'HEMOFÍLIA
EXPLICATS PELS SEUS
PROTAGONISTES**

***La salut és un estat de
complet benestar físic, mental
i social, i no només l'absència
d'afeccions o malalties.***

Preàmbul de la Constitució de
l'Organització Mundial de la Salut (OMS),
signada el 22 de juliol de 1946 pels representants dels
61 Estats presents a la Conferència Sanitària
Internacional celebrada a Nova York.

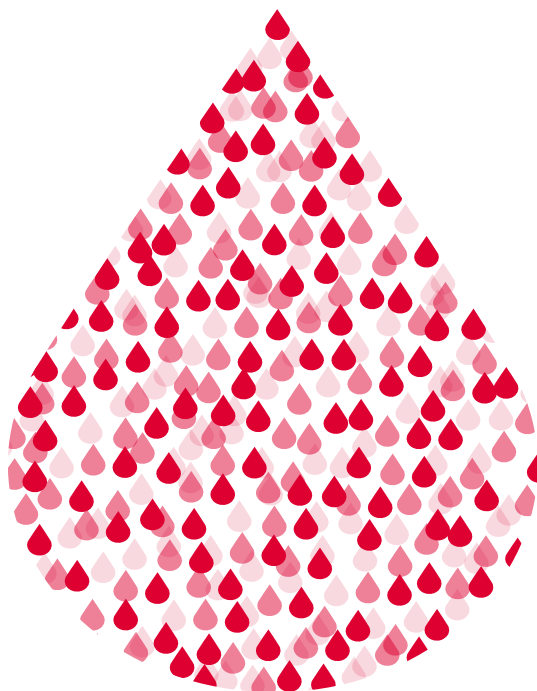
La definició no ha estat modificada des de que va
entrar en vigor el 7 d'abril de 1948.

Crèdits

Idea del projecte: Junta de l'ACH
Autora: Pepi Bauló
Correcció lingüística: Marta Lorente
Imatges i documentació: Arxiu de l'Associació Catalana de l'Hemofília
Disseny Gràfic i Maquetació: Tandem
Impressió: Trama Tècnic
ISBN: 978-84-617-6969-8
Primera edició: desembre de 2016
© Associació Catalana de l'Hemofília © Textos Pepi Bauló

Sumari

Pròleg	11	13 Veure el got mig ple o mig buit: la Fundació	75
1 Grans motius per a una petita introducció	13	14 L'Associació en defensa de la millora de la qualitat de vida de les persones amb hemofília	79
2 Presentació d'alguns dels protagonistes de la història de l'ACH: persones que compten i conten	14	15 De la mà de la psicologia. La importància d'acceptar i sentir-se acceptat	84
3 L'Associació Catalana de l'Hemofília. Tota la sang és una	35	16 De la mà de la pedagogia. Hemofília a casa, hemofília a l'escola	93
4 Els inicis. Primers contactes	37	17 Les colònies. Una eina valuosa d'educació no formal en el lleure	97
5 Creació de la Unitat d'Hemofília de l'Hospital Vall d'Hebron	47	18 Més serveis per al col·lectiu: l'atenció integral	101
6 L'aparició del factor VIII	51	19 Més enllà de l'entorn conegut. Els agermanaments	104
7 Els anys difícils	54	20 La revista de l'ACH	106
8 Primeres reaccions i primers problemes	55	21 Segle XXI: els nous hemofílics, els nous reptes	108
9 La batalla legal: la força de la veritat	57	22 El futur s'escriu entre tots	116
10 David contra Goliath: la indústria farmacèutica	63	Epíleg	127
11 La investigació científica del VIH: finestres obertes al futur	69	El llegat de Jordi Gasset Baldebey	129
12 Aliats i companys de viatge en els trams més delicats	71	40 anys d'història en imatges	131



Pròleg

Per entendre el nostre present, es requereix entendre el nostre passat, i quin millor moment de fer-ho que ara, en el nostre 40è aniversari. L'any 1976, un grup de persones van decidir unir-se per treballar conjuntament amb l'objectiu de millorar l'atenció, el tractament i la qualitat de vida de les persones amb hemofília. Així naixia l'Associació Catalana de l'Hemofília.

Es volia deixar enrere un tractament aleshores molt precari i esdevenir un col·lectiu unit, amb finalitats comunes. La creació de la nostra associació volia oferir un espai de trobada i ajuda mútua, un espai d'esperança on poder compartir inquietuds i, també, posar en comú allò que sovint, de manera resignada, algunes persones experimentaven en solitud o en l'entorn familiar més proper. L'hemofília en cap cas, havia de ser una càrrega individual. Integrar-se a l'Associació comportava un sentit de pertinença i, al mateix temps, un desig de poder aportar al col·lectiu des de la particularitat de cadascú.

Un col·lectiu que, al llarg dels anys, ha anat construint i creant la seva pròpia identitat i que s'ha guanyat un reconeixement. Aquest reconeixement no ha estat gratuït: s'ha obtingut a partir d'un lideratge compromès, amb treball ferm i rigorós de persones que han cregut i defensat una causa comuna. Anys de fortes i dures reivindicacions, sol·licituds, reunions i reclamacions, davant del sector públic i privat, tot portat a terme des de la responsabilitat per aconseguir arribar a un reconeixement dels danys causats. De la mateixa manera, seguim lluitant per la millora constant del tractament de l'hemofília i per garantir l'atenció integral a les persones amb hemofília i les seves famílies.

El nostre camí no ha estat fàcil. Hem hagut de fer front a situacions molt complexes i doloroses. En aquest viatge ple d'entrebancs, vam perdre persones valentes, fortes i plenes de coratge; en la seva memòria i en el seu honor hem arribat a moltes de les fites que elles mateixes anhelaven.

Amb motiu del 40è aniversari de l'Associació Catalana de l'Hemofília hem volgut que aquesta història, la nostra història, es faci pública i coneguda. La millor manera de fer-ho és a través dels mateixos protagonistes, que expliquen la seva experiència i la pròpia vivència. Així, de manera entrelaçada, entre tots, s'intenta explicar el que ha estat i és la nostra entitat: "la soci".

La nostra intenció és reconèixer a tothom que, en un moment o altre, ens ha acompanyat al llarg d'aquest trajecte; algunes d'aquestes persones, per desgràcia, ja no estan entre nosaltres. El llibre que tens a les mans vol recordar i honrar tots els protagonistes de la nostra història. Haguéssim volgut donar veu a tothom, però això no ha estat possible; i és que són moltes les persones que, en el transcurs del nostre viatge com a associació, s'han integrat en el nostre projecte: professionals de diferents àrees, col·laboradors i, el que sempre ens ha donat força per a seguir amb els nostres anhels, les persones amb hemofília i les seves famílies.

Després de 40 anys de vida, considerem que ara és un bon moment per fer balanç, posar en valor tot el treball realitzat i imprimir amb més força si és possible el nostre model associatiu més enllà, fins i tot, de les nostres pròpies fronteres. Està en el nostre deure ser un referent d'actitud, compromís i solidaritat en memòria i reconeixement dels que van lluitar per la nostra associació i que ja no ens poden acompanyar; però al mateix temps conscients de tot el que implica el present i amb motivació per a tots aquells que en un futur formaran part de la gran família de l'Associació Catalana de l'Hemofília.

Aquesta és, també, la teva història.

La Junta de l'ACH

1 GRANS MOTIUS PER A UNA PETITA INTRODUCCIÓ

És arribat el 40è aniversari de l'Associació Catalana de l'Hemofília i la millor manera de celebrar-ho és donant a conèixer la seva història. Rendir tribut a tots els socis i a les persones implicades en la trajectòria de l'Associació, divulgar la seva missió i les seves escomeses, donar a conèixer el seus objectius i el seu treball diari. I fer-ho a través dels diferents punts de vista de les persones que l'integren o col·laboren amb aquest col·lectiu. Perquè els protagonistes han estat ells i elles, hemofílics grans i petits, pacients i metges, familiars i amics, professionals de la salut i terapeutes, simpatitzants i persones interessades en el món de l'hemofília. Ells són gent corrent, en el millor sentit del terme, no herois, ni *supermans* ni *superwomans*... gent que, enfront d'un problema de salut, han decidit arromangar-se, posar fil a l'agulla i buscar els tres peus al gat si és necessari... Ells són els que han escrit, amb les seves vivències, la història de l'ACH i aquí volem recollir-la perquè en quedi constància i perquè, a partir d'aquí, aquesta història faci el millor que pot fer: continuar.

Si ens permeteu, us farem una petita presentació dels qui seran els nostres guies d'aquest viatge en el temps.

2 PRESENTACIÓ D'ALGUNS DELS PROTAGONISTES DE LA HISTÒRIA DE L'ACH: PERSONES QUE COMPTEN I CONTEN

No hi són tots, però els qui hi són representen molt bé el col·lectiu que conforma l'Associació i la qualitat del seu teixit humà. Han fet un forat en les seves agendes i s'han prestat a les entrevistes amb total generositat i predisposició. Tots deien el mateix: "Jo no sé si podré ajudar gaire amb el meu testimoni", com aquell que diu "Jo no sé si serà prou important la meua aportació". I cada cop succeïa que, no només aportaven testimonis molt valuosos per a la confecció de la Història de l'Associació, sinó que cada experiència era una petita lliçó de lluita, de tossuderia, de valentia, d'empatia, de coratge, de voluntariat, de ganes de seguir endavant. Tots i cadascun han contribuït a explicar la petita gran història d'un grup de gent amb un objectiu comú: aconseguir viure i conviure millor amb la malaltia de l'hemofília. Us presentem els veritables narradors d'aquests quaranta anys.

Miquel Rutllant

"No he volgut ser el metge dels hemofílics específicament; però he estat amb l'Associació des dels primers temps i he col·laborat sempre amb tot el que he pogut."

Ha estat Director de l'Hospital de Sant Pau, president de diverses Societats Científiques, professor de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona i autor d'un gran nombre de publicacions. Va ser Director del Departament d'Hematologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Actualment és vocal del Consell d'Administració del Banc de Sang i Teixits. Vinculat des de fa molts anys amb l'Associació, també és un dels fundadors i patrons de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília. Amb la seva vitalitat arrabassadora, ens ha explicat tantes coses de l'hemofília, en particular, i de la medicina, en general, que caldria un altre llibre per recollir-les totes.

Adolfo Rodríguez

"El motor es tener la rabia suficiente y canalizarla bien como ha sucedido en la Asociación. Y después creer en tu verdad sin artificio. No puede ser que los hemofílicos sufran de manera extra por estar mal organizados. Estamos unidos para evitarlo."

És President de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília i vocal de la Junta de l'Associació Catalana de l'Hemofília. És un dels socis més antics en actiu i sempre ha estat present en els episodis més rellevants que ha viscut l'Associació. La seva vida no ha estat un camí de roses, ha viscut els aspectes més durs de la malaltia quan era petit, de jove i a l'edat adulta. La seva professió és la infermeria i la seva dedicació a les tasques de l'ACH ha estat molt intensa. L'Adolfo no refusa donar el seu testimoni; un germà seu ja no hi és per poder fer el mateix. El seu discurs és molt realista, carregat d'arguments i raons. No amaga cap espina del tema, però al mateix temps ens transmet una voluntat de lluita que simbolitza perfectament l'esperit de l'Associació.

Oti Ragull

"Per les dates hauré de consultar papers. Jo em forço a oblidar alguns moments i he de pensar molt en les dates de la mort d'algun amic. Vull recordar-me de la seva vida, de com reia, de com era. Mai obrir la ferida i tirar sal. Sempre mirar endavant. Amanyar-nos. Cuidar-nos. No volem estar aquí per queixar-nos. Jo sempre penso, davant dels qui no ens coneixen, que no surti la plorera."

Vicepresidenta de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília i de l'Associació Catalana de l'Hemofília. La seva professió és la d'infermera, durant molts anys va treballar a l'Hospital Sant Joan de Déu. Però va haver de fer un parèntesi per dedicar-se, exclusivament, als assumptes de l'Associació, on continua

desenvolupant tasques directives. Actualment treballa al Banc de Sang i Teixits. És una part molt gran de l'ànima de l'Associació. Ella no vol escoltar cap de les lloances que tothom li dedica quan surt el seu nom, però tothom coincideix que sense ella no existiria l'ACH tal com és avui dia: un col·lectiu fort i preparat amb excel·lència per desenvolupar la seva missió. S'emociona quan parla del seu fill, s'emociona quan parla dels companys de lluita, s'emociona quan recorda els qui no hi són, però mai perd la fermesa ni la determinació. És pràctica, tenaç i compromesa.

Enric Cañamares

“Ara ja fa molts anys que l'Associació està implantada i es coneix més. Però conèixer-la no és cercar a Internet o llegir un fulletó... S'ha de venir aquí, aquí hi ha molta gent molt preparada de molts anys que acollirà cada cas i l'encaminarà. Pot canviar de debò la vida del malalt, que sàpiga totes les coses que es poden fer per millorar la seva situació... paga molt la pena dedicar un temps a visitar l'ACH.”

L'Enric pateix una hemofília severa i tota la seva vida ha treballat de valent dedicant-se a tasques administratives i a la informàtica. Sempre ha estat vinculat a l'Associació i presumeix d'haver sigut un bon usuari dels seus serveis, que considera bàsics per a la qualitat de vida de qualsevol hemofílic. En l'actualitat està jubilat. El seu lema és mirar sempre de superar-se i convertir els desavantatges en avantatges. Per ell, l'Associació és el recurs principal per a qualsevol hemofílic i ho reivindica sempre que pot. No perd ocasió de col·laborar en reunions i actes associatius.

Albert Martínez

“El que més satisfacció em dona és quan parlo amb les famílies i els hi puc dir: Ei, mira, que no passa res, deixeu que els nens facin coses, mira com estic jo... explico als pares la part positiva i no els enganyo: existeix.”

L'Albert té hemofília A severa i va patir inhibidor quan era petit. Segons ell mateix ens explica, de vegades, quan el cos rep el factor que necessita per aturar les hemorràgies, l'entén com una cosa externa i es defensa. A aquesta reacció se l'anomena crear un inhibidor; aleshores el factor no fa l'efecte desitjat i costa molt aturar les hemorràgies. Als seus vint-i-cinc anys ningú diria que és hemofílic. Amb algun problema feliçment superat, ha estudiat Arquitectura Tècnica i treballa en un despatx d'arquitectes, però els divendres al matí els dedica a l'Associació Catalana de l'Hemofília. Diu que és conscient que la col·laboració s'acabarà algun dia. Però també sap que mai es desvincularà del tot d'aquest lloc on pot fer una cosa que l'omple de satisfacció: donar testimoni positiu als pares i nens que arriben per primer cop a l'ACH. Per ell, l'esport i l'activitat controlada són la millor manera d'afrontar la malaltia amb normalitat i així ho explica a tots els que es posen en contacte amb ell.

Tere Tudela

“El projecte educatiu de l'Escola Projecte sempre va ser integrador. Per això no ha perdut vigència. És el llegat del meu germà Hermini, a qui vaig estar tan unida. Ell ens ha deixat però no del tot: hi ha l'escola, hi ha l'Associació i jo continuo vinculada als dos llocs perquè el sento present. Superaré el dolor però superar la seva mort, mai. És que no ho vull.”

La Tere és Presidenta de la Fundació Hermini Tudela. L'Hermini, el seu germà, era hemofílic i va ser un dels fundadors de l'Escola Projecte per a la integració del nen amb hemofília en el món educatiu. La Tere és triple A: activa, acollidora, agraïda. Ha viscut episodis molt durs durant la seva existència; un dels pitjors: la pèrdua del seu germà a la plenitud de la vida. Dins d'una família molt ben avinguda, ella i l'Hermini van ser dos germans encara més ben avinguts; tant, que ella va prioritzar el projecte educatiu de l'Hermini per davant dels seus propis negocis familiars de joieria. Per aquest mateix motiu, ha estat sempre vinculada a l'Associació i manté lligams molt afectius amb alguns dels seus membres. Escoltar-la parlar de l'Escola Projecte fa venir ganes de tenir infants i matricular-los-hi immediatament.

Felipe Ortega

“L'ACH ha estat dels i per als hemofílics. Amb tots els respectes, crec que a d'altres associacions no ha estat així. Nosaltres no hem volgut fer grans menjars oficials, diades especials ni festes benèfiques, ni recepcions. Sempre organitzem activitats de cara als socis. No vol dir que, si cal, no fem un acte de representació, però no som gent de passejar-nos pels salons.”

Aquest infermer jubilat va entrar en contacte amb l'Associació Catalana de l'Hemofília a començaments dels anys 80 quan, juntament amb la seva dona, l'Oti Ragull, buscava informació per poder atendre millor el seu fill diagnosticat d'hemofília. Tot just el 1982 van començar a organitzar-se colònies per als més petits, i el 1985 Felipe ja es va posar al capdavant de l'activitat fins avui. Quan parla de les colònies, i també de la missió humana i social de l'Associació, es fa palès que ens trobem davant d'una persona amb un gran sentit de la responsabilitat i una gran capacitat de servei. A banda de Director de l'Esplai i responsable dels programes d'agermanament que organitza

la World Federation of Hemophilia, és vocal de la Junta. A poc a poc, deixa el relleu a les noves generacions per a les quals té un missatge clar: vetllar per la feina ben feta sense descans.

Marc Parès

“L'Associació és com un regal caigut de cel. Bé, hi ha molta feina i molta gent darrere però ho dic en el sentit que hi és sempre, encara que no la necessitis. Sempre saps que hi ha un representant d'aquest col·lectiu, algú que vetlla per tu, qualsevol dubte que tens, no sé, mil coses, doncs amb un mail o amb una trucada pots quedar tranquil. Si no hi fossin, ho trobaríem a faltar. No pots estar tot el dia al metge i aquí sí que pots venir o trucar cada cop que et cal.”

El Marc té 33 anys i ha estudiat Publicitat i Relacions Públiques. Actualment treballa com a administratiu. Ha estat Regidor de Cultura del seu poble, Sant Boi de Lluçanès. La malaltia podia haver-lo convertit en un noi solitari perquè ha passat molts períodes enllitat a causa d'un inhibidor molt resistent que impedia que el factor li fes l'efecte desitjat. Però l'estimació de la seva família, el caliu del seu poble i la seva força de voluntat l'han convertit en la persona activa i decidida que és avui. La seva conversa és la d'una persona curiosa i molt participativa. Té un veritable do per a les relacions socials; ha encertat de ple en els estudis que ha escollit. Per culpa de la distància, no dedica més temps a l'ACH, però saben que poden comptar amb ell sempre que ho necessitin, com quan va viatjar a Panamà amb el Felipe Ortega per participar en l'agermanament amb la Sociedad Panameña de Hemofilia.

Patrícia Cabré

“Vaig entrar en contacte amb l'Associació a través d'una immersió: visitar els domicilis de tots els associats menors d'edat i dialogar amb les seves

famílies per fer un estudi de les necessitats del col·lectiu. Vam fer aquest estudi domiciliari amb el Felip Ortega; per mi va ser un gran mestre i encara ho és perquè al seu costat he après molt del que sé de l'hemofília. La majoria de famílies ens van acollir de manera agraïda, cadascú a la seva manera, tots ens van explicar la seva història sincerament, cada relat de vida era diferent... Encara avui recordem molts d'aquells testimonis. Un cop has viscut una experiència com aquesta, no pots eludir-la mai més, et sents part d'una gran família. Sempre he intentat pensar en tot el col·lectiu cercant el més adequat per a aquells que més ho necessiten.”

És difícil pensar en l'Associació i no visualitzar la figura de la Patrícia. Aquesta pedagoga de 46 anys treballa a l'Associació Catalana de l'Hemofília des de 1994. Actualment és la Coordinadora de Projectes i Serveis i Directora de les Colònies de l'ACH. Durant els seus últims anys de carrera va entrar en contacte amb l'Escola Projecte i el següent pas va ser col·laborar en un estudi d'investigació amb l'Associació Catalana de l'Hemofília. Ella, el Roberto, el David, la Sílvia, la Ceres, la Merche, la Kety, la Pilar, l'Albert, l'Òscar i la Rosa són l'equip professional que avui dia podeu trobar a les oficines de l'Associació. Coneixen el dia a dia de tots els socis, fan rutllar els “motors” i les “cuines” de l'ACH seguint sempre les directrius de la Junta Directiva. Igual que els membres de la Junta, són persones també dedicades al 100% a una causa i representen l'alt nivell de professionalització que l'Associació ha assolit en l'actualitat.

Sebastià Bardolet

“Penso que fer una mica de rebombori amb el tema de les malalties és important. És necessari el que es recapti o el que s'aconsegueix de les institucions, però encara és més important educar la sensibilitat de la societat. Perquè hi ha molta part de la societat que viu tranquil·lament sense cap dificultat i sense ni saber que existeixen aquests problemes personals o familiars tan grans.”

Reconegut mestre de música sacra, va ser prefecte de l'Escolania de Montserrat, després prior de la comunitat de monjos i va succeir en el càrrec d'abat a Cassià Maria Just del 1989 fins al 2000. L'abat emèrit de l'Abadia de Montserrat té un record molt grat del seu encontre amb alguns dels membres de l'Associació Catalana de l'Hemofília. Ens explica que, tan bon punt com els va conèixer, va comprendre que patien una situació gravíssima i que necessitaven ajut. Eren els començaments dels anys 90, un període molt dur a la vida dels hemofílics de tot el món a causa de la contaminació del factor de coagulació amb el virus de la immunodeficiència humana (VIH). Als representants de l'Associació, se'ls va ocórrer demanar-li que els fes costat per exercir més pressió a les autoritats sanitàries i polítiques. Ell, modestament, no creu que la seva influència fos decisiva, però reconeix que es va prestar de grat a ser un transmissor de les inquietuds de l'ACH. Va estar present quan es van celebrar els 25 anys de l'ACH i ara, que se'n celebren 40, continua admirant i animant el model d'associació que ha esdevingut.

Assumpta Mateu

“Una de les coses més importants per afrontar un problema, ja sigui una malaltia, un conflicte, un trauma... és aprendre a partir de la responsabilitat que tenim de nosaltres mateixos; no buscar culpables i tampoc ser víctimes. La ràbia és necessària en el moment crític però no t'hi pots quedar. Coses com aquestes les vaig aprendre mentre creava els vincles entre els pacients de l'ACH i jo mateixa. Tot i que ja havia treballat abans en altres llocs, allí vaig viure un veritable bateig professional.”

Aquesta psicòloga, psicoterapeuta gestàltica i integrativa va néixer a Viladecans (Barcelona), però ha viatjat i viatja molt i pel seu tarannà cultiva i recull experiències enriquidores per

tot arreu on passa. Va treballar cinc anys a l'ACH, on va organitzar el Servei de Psicologia de l'entitat. També va introduir les sessions de meditació i ioga com a activitats beneficioses per als socis. Coincidint amb una època molt complicada de l'Associació, es va fer càrrec dels casos d'afectats per la contaminació del factor i dels seus familiars. Considera aquesta tasca com un punt d'inflexió professional i personal que la va portar a descobrir la seva orientació i a especialitzar-se en l'acompanyament del dol. Tot i que viu a Mallorca, manté una relació d'amistat amb els antics companys de l'Associació.

Xavier Trias

“En la vida et trobes gent amb la qual no t'entendràs mai, però hi ha una altra gent que vol construir i, encara que no tinguis els mateixos punts de vista, encara que les circumstàncies siguin adverses, encara que l'objectiu sembli llunyà, acabes per trobar un camí. Amb l'Associació vam arribar a construir. I tot el que vam fer no tinc cap dubte que calia fer-ho.”

Xavier Trias és metge pediatra i un dels polítics catalans destacats en els darrers anys. Des que el 1981 va entrar a treballar en el Departament de Sanitat i Seguretat Social com a cap de servei d'Assistència Hospitalària, ha continuat desenvolupant diversos càrrecs com el de Director General d'Ordenació i Planificació Sanitària i el de Director General de l'Institut Català de la Salut fins al seu nomenament com a Conseller de Sanitat del Govern de la Generalitat, al juliol de 1988.

Quan s'ha format part del que s'anomena les autoritats sanitàries, en principi podria no resultar senzill figurar en un llibre que ha de referir-se a una part complexa de la història d'una malaltia com l'hemofília. Però en el cas de Xavier Trias, ha estat fàcil i interessant. Fàcil accedir-hi i interessant conèixer el seu punt de vista personal i polític. L'Associació Catalana de l'Hemofília i la Conselleria de Salut han travessat moments crítics i

moments d'entesa; però ambdues parts fan un balanç positiu de com es va poder bastir una bona base per afavorir el futur dels hemofílics a Catalunya.

Trias va ser qui va impulsar i planificar el tractament de l'hemofília a Catalunya i qui va signar el primer pla funcional de la Unitat d'Hemofília de l'Hospital Vall d'Hebron. Més tard, també va esdevenir una peça clau en la constitució de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília.

Vicenta Rivera

“Un dia el meu marit em va explicar que a la sala d'espera d'un metge es va trobar un parell de nois hemofílics que es visitaven per primer cop i anaven molt desorientats. Ell els va preguntar i tranquil·litzar i els va fer passar abans. Anys després em vaig trobar un d'aquells nois i se'n recordava. Així era el Miguel Ángel i així veig jo la tasca de l'ACH: sempre fent de guia o de germà gran d'aquells que estan perduts o amb por.”

Vam tenir la sort de poder entrevistar la persona que millor ens podia parlar del tristament desaparegut Miguel Ángel Rivera, durant molts anys tresorer de l'Associació i, juntament amb Oti Ragull i Adolfo Rodríguez, part del nucli actiu de les persones més implicades en la lluita pel reconeixement dels danys i perjudicis causats a les persones amb hemofília com a conseqüència de la contaminació del VIH. Vicenta és funcionària i té un fill que és enginyer i que ara treballa a l'estranger. Ha fet seves les vivències del seu marit i les seves lluites personals, com la que va mantenir per aconseguir el títol d'infermer o per reivindicar que l'hemofília no fos una causa de discriminació laboral. El tràngol de perdre el Miguel Ángel no ha esborrat el record de la seva dedicació als temes de l'Associació, i això ha portat la Vicenta a estrènyer lligams i a continuar vinculada a les seves activitats. Parlar del Miguel Ángel va ser un moment

dur i gratificant alhora. Ara la Vicenta ha pogut refer la seva vida encara que els sentiments continuen amarant les seves paraules plenes d'enyorança però també de serenor.

Sergi Soler

“Crec que el senyal que les coses es fan bé a les colònies és que els nens cada any tornen i quasi sempre els mateixos nens fins que es fan grans, i això vol dir que s’ho han passat bé. Els pares ens fan confiança i nosaltres només busquem la manera que vagi cada cop millor. Jo hi anava des de ben petit, després vaig ser pre-monitor, monitor i ara sóc infermer i encantat de com ha evolucionat la situació de la malaltia. Va ser dur ser un nen amb hemofília. No recordo mals moments concrets però és una cosa que segur marca el caràcter... i, mira, si ho penses bé no sempre et marca negativament. Les malalties ensenyen moltes coses a les persones.”

Bona part de la trentena d'anys de vida d'en Sergi Soler ha estat vinculada amb les colònies de l'Associació Catalana de l'Hemofília: primer com a nen, després com a monitor i ara com a infermer ajudant del Felipe Ortega, amb qui fan un bon tàndem. També compten amb l'Anna Fernández al capdavant de la infermeria. Modestament diu que no és cap mèrit però es fa evident que el Sergi porta el cuquet de les colònies dins seu, com el seu mentor, el Felipe. És eixerit, obert, participatiu. Treballa al Banc de Sang de l'Hospital de Bellvitge. Es considera afortunat per com ha pogut integrar la malaltia a la seva vida quotidiana. Confia en el futur, a tenir fills amb la seva parella. Encara que personalment no ha tingut greus problemes, és molt conscient de les dures experiències que van viure aquells hemofílics de més edat i que no van disposar de factor quan eren petits o els qui van patir el contagi del VIH. S'empipa una mica quan recorda aquest darrer episodi. Recorda el seu tiet, que va morir per aquesta causa, recorda els que ja no hi són, però recupera aviat el bon humor. Es veu que l'ACH pot comptar amb el Sergi per molts anys.

Silvia Grases

“L'orientació psicoanalítica i específicament lacaniana em va permetre escoltar el patiment que cada persona m'adreçava, en la seva singularitat. A l'Associació, el fet de compartir l'hemofília permet ajuntar esforços, sentir-se més a prop del patiment d'un altre soci, i això en si mateix és molt valuós. Però en el patiment psíquic es juga quelcom singular en cada persona, i és necessari abordar-lo per poder-lo tractar.”

Silvia Grases és psicòloga especialitzada en Psicologia Clínica, psicoanalista membre de l'ELP, Escola Lacanina de Psicoanàlisi, a més de moltes altres ocupacions. Actualment és la responsable del Servei de Psicologia de l'ACH. Va arribar a l'Associació l'any 2001, per començar a treballar al costat de la Montse Balcells, que era la cap del servei en aquells moments. Com ella mateixa explica, comptava amb formació psicoanalítica i experiència clínica, i amb el seu desig de començar la tasca. Però treballar a l'Associació era tot un repte que l'apropava a la primera línia de foc.

Sebastià Manresa

“El fet de pertànyer a l'Associació m'ha ajudat de manera indescriptible. Tot el que pugui manifestar aquí es queda curt. M'han ajudat en infinitat d'aspectes: assistència psicològica, assessorament mèdic, lluita per aconseguir compensacions, reproducció assistida, classes de ioga, massatges, visites a l'hospital quan he estat ingressat, ajuts econòmics per cursar estudis i per assistir a gimnàs i piscina, xerrades, companyonia, amor i comprensió.”

Aquest mallorquí de 46 anys, en va viure uns quants a Barcelona però ara ha tornat Mallorca, on s'ha establert. A causa dels problemes en les articulacions que li va causar la malaltia,

li van posar una pròtesi de molt jove i ara ja en porta dues. Va adquirir el virus de la immunodeficiència humana per contaminació del factor. No va ser fàcil però se n'ha sortit, amb voluntat i l'amor de la seva parella. Sempre ha estat una persona molt propera a l'Associació. Amb el Sebastià no ens hem pogut entrevistar personalment, però ens va fer arribar un escrit amb la seva història i els seus pensaments envers la malaltia, l'Associació i la vida, que ens va deixar bocabadats. Hem transcrit fragments sencers sense tocar una coma perquè sabem del cert que seran molt interessants de llegir per a tothom. La seva dedicació principal, com ell mateix diu, és ser pare de dues nines, que compagina amb el fet de ser professor d'anglès i organitzador d'esdeveniments socioculturals.

Luis Miguel Fernández

“En la familia nada sabíamos de esta enfermedad aunque luego vas atando cabos y más de un antepasado con indicios aparece. Mi hemofilia era B, no muy agresiva, pero me ha dado problemas. Me traté lo menos posible con el factor antiguo pero no pude evitar las complicaciones. Yo tardé mucho en ponerme en contacto con la Asociación, y la verdad que recibía cartas de ellos pero aquello que lo dejaba pasar. No estaba muy sobrado de tiempo porque mi trabajo me absorbía todas las horas del día y casi de la noche. Pero cuando llegaron los problemas, la ACH ha estado ahí, sí señor. Hoy soy un ex-hemofílico porque me han hecho un trasplante pero, a veces, cuando me pongo a pensar en todo lo que he pasado...”

Luis Miguel és un home senzill i directe. Ell mateix es defineix com una persona que ha treballat molt a la vida. L'hemofília li ha portat molts problemes de salut greus però mai ha deixat de fer la seva vida quotidiana encara que amb limitacions. Ha tingut les articulacions afectades i el fetge alterat per la contaminació de l'hepatitis C, però ha lluitat contra tot. S'ha

operat per millorar la mobilitat i, finalment, li han practicat un trasplantament de fetge. Ara és el que podem anomenar un ex-hemofílic perquè el “nou” fetge ja produeix la proteïna que l'antic no produïa i, per tant, el seu cos fabrica factor de coagulació dins dels paràmetres correctes. Tot un exemple de com el sentit pràctic de la vida s'imposa a totes les dificultats. Com li ha passat a molts socis, reconeix que la seva vinculació amb l'Associació ha estat intermitent i tardana però està molt agraït i content amb l'ajut i assessorament que li han donat sempre. Ara bé, si volem veure un Luis Miguel emocionat de debò, és quan parla del suport vital que ha tingut en la seva dona.

Francesc Amigó

“Els dos germans vam ser hemofílics però només jo sóc aquí i ho puc contar; és una loteria molt injusta. He tingut problemes, és clar, i he patit per com hagués pogut afectar la meua dona, els meus fills... Encara que jo diria que, perquè visc a Tarragona i també perquè sóc de manera animada i positiva, potser sóc dels que menys hagi pogut necessitar els serveis de l'ACH. Els meus problemes els he pogut superar i relativitzar. Però hi ha gent, n'estic ben segur, que estar a l'Associació els pot haver servit moltíssim.”

Aquest hemofílic de 71 anys, nascut a Reus, és un dels socis més veterans de l'ACH. Tenia un germà hemofílic que va morir fa anys. Pertany a una família nombrosa i coneguda de Reus, ciutat on viu amb la seva pròpia família i on ha liderat el seu negoci de representació de vins. La malaltia li ha comportat molts problemes articulars però no ha impedit que hagi tingut una vida intensa. Mai ha renunciat a la seva passió de viatjar. Els qui el coneixen parlen del seu bon caràcter i del seu valor a l'hora d'afrontar les dificultats. Està orgullós de pertànyer a l'ACH i que, per motius burocràtics, la primera adreça

oficial de l'Associació fos la seva casa de Reus. Ell i la seva dona, malgrat la distància, no dubten d'assistir a les Jornades d'actualització sobre l'hemofília que es fan cada any. Vam estar conversant en una habitació de l'Hospital Vall d'Hebron, on acabava de ser operat de maluc. Allà, envoltat de la seva dona i amics, ens va explicar la seva història i va respondre incansable totes les preguntes.

Elionor Ferrer

(àvia d'un infant amb hemofília)

“El meu fill i la meva jove van a les reunions de pares sempre que poden; jo, a les d'avis i àvies; i el nen, a les colònies. Però no ho fem per fer; ho fem convençuts. És menester ajudar i que t'ajudin, compartir experiències. Ara el meu nét no pregunta per què s'ha de punxar, però escolto d'altres àvies que expliquen com els nens més grans prenen consciència de la malaltia i com els podem ajudar a acceptar-ho. Jo tot això ho vull saber de primera mà.”

L'Elionor Ferrer és mare de sis fills i és l'àvia paterna del Daniel Mestre, un nen amb hemofília que només li ha donat alegries. Per caràcter i per convicció, ella és una dona participativa que no es perd cap de les reunions de suport als avis que s'organitzen a l'Associació. Creu que parlar dels problemes i posar-los en comú contribueix a solucionar-los. Per ella l'Associació i l'Escola Projecte són imprescindibles en la vida de qualsevol hemofílic de Catalunya. Està molt orgullosa de la seva família i de com sempre han sabut ser una pinya davant de totes les adversitats de la vida. El seu somni és que la medicina aconseguixi una vida còmoda i sense complicacions afegides de salut per al seu nét.

Carme Altisent

“Em preguntes per una de les millors satisfaccions després d'aquests 28 anys de treball a la Unitat d'Hemofília i el primer que em ve al cap és veure que l'expedient d'un nen hemofílic cada cop és més i més prim perquè disminueix el nombre de visites que necessita fer a l'Hospital. Això és fantàstic perquè vol dir zero complicacions, o poques, qualitat de vida per a ell i per a la seva família.”

La doctora Carmen Altisent, especialista en Medicina Interna i Hematologia, ha desenvolupat gran part de la seva carrera a la Unitat d'Hemofília de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona des de la seva creació, l'any 1988. Està involucrada en estudis relacionats amb l'inhibidor, la immunotolerància i el diagnòstic molecular de l'hemofília, i la malaltia de von Willebrand. Participa en assajos clínics de nous fàrmacs per al tractament de l'hemofília i altres trastorns congènits o adquirits de la coagulació.

Una de les primeres i més importants reivindicacions del col·lectiu era disposar d'una unitat integral i especialitzada per al tractament de l'hemofília i els seus problemes derivats. La doctora Altisent va estar en el projecte des del començament. És una professional segura i directa, coneguda des de fa anys per molts dels hemofílics entrevistats. En la seva descripció del que significa la Unitat no es deixa d'esmentar cap detall, ni res, ni ningú. Ens va destacar la labor de companys com el doctor Rafael Parra, coordinador de la Unitat d'Hemofília, o el doctor Ignasi Esteban, l'hepatòleg de la Unitat, i ens va demanar amb èmfasi que poséssim de manifest l'ingent treball que desenvolupen les infermeres de la Unitat, sempre a prop dels pacients, a peu de llitera.

Després d'una llarga carrera mèdica, encara se sent molt implicada i il·lusionada amb la situació de les noves recerques.

Bonaventura Clotet

“La gran obra de l'ACH ha estat picar pedra i aconseguir moltíssim sense que ningú els regali res. Quan t'apropes a l'establishment, als Governos, etc... i sents a dir que això costa diners i que no és el millor moment i sembla que els temes es paralitzen... et pots desmoralitzar. La feina de l'Associació és molt lloable perquè el que han aconseguit és evitar que es tregui el peu de l'accelerador i que es facin les coses que s'han de fer.”

És el cap de la Unitat de VIH de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona des de 1987, i director de l'Institut de Recerca de la sida IrsiCaixa amb seu al mateix hospital, des de 1993. Alhora és professor associat, catedràtic i investigador a diverses universitats. Des del 2006 és codirector del Programa HIVACAT, d'investigació de la vacuna de la sida. L'Associació Catalana de l'Hemofília ha hagut de fer front a moltes dificultats de tots tipus en el transcurs de la seva història, però per sort també ha trobat en el seu camí col·laboradors tan excepcionals com el doctor Bonaventura Clotet. Malgrat tenir una agenda molt atapeïda, ens va rebre sense límit de temps, amb absoluta predisposició a explicar la seva vinculació amb l'Associació. Com que el Dr. Clotet va ser un dels pioners en el tractament del VIH, molts dels membres del col·lectiu de l'Associació van tractar-se amb ell als inicis de l'epidèmia. Durant molts anys l'Associació el va tenir com a referent i com a assessor clínic.

Per fortuna per a la causa, Clotet és tan bon investigador com comunicador. Actualment treballa incansable, tant en la mateixa investigació com en l'objectiu que aquesta sigui una tasca coneguda perquè no pari mai el flux d'ajuda necessària per eradicar el VIH.

Ignasi Esteban

“En medicina, si no t'oblides del principi, és fàcil. Apliques el principi del dret romà i ben segur que no t'equivocaràs mai: “In dubio pro reo” que significa que davant del dubte afavoreixes el més dèbil i punt.”

Catedràtic de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona. Cap Clínic de la Unitat d'Hepatologia de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron. Coordinador d'investigació de l'Àrea d'Hepatitis Virals de l'Institut de Salut Carlos III, a Madrid. Ha participat en nombrosos projectes i és autor d'un centenar de publicacions acadèmiques d'impacte. Entre els seus mèrits hi ha la recerca de la variabilitat del virus de l'hepatitis C (VHC) i el maneig del tractament de les hepatitis virals C, tant en hemofílics com no-hemofílics, monoïnfectats i coinfectats amb el VIH.

“El metge que tothom vol tenir” potser és la definició més encertada de la personalitat planera i entenedora del doctor Ignasi Esteban. Aquest hepatòleg ha estat un àngel de la guarda en molts sentits per als hemofílics de l'Associació. Ell i el doctor Rutllant, entre d'altres, van ser els metges pèrits que va defensar els hemofílics en les demandes que l'Associació va posar en contra de la indústria farmacèutica pel contagi del virus de l'hepatitis C. Ha estat un dels doctors que ha pogut administrar els medicaments d'última generació en el guariment de l'hepatitis C. Amb l'Ignasi Esteban queda demostrat que es pot ser científic realista i alhora optimista amb els somnis.

Manel Orive

(pare d'un infant amb hemofília)

“Com a pares, haver trobat l'ACH ens ha anat molt i molt bé. Sabem que aquí estem assabentats de tot el que ens cal i de totes les novetats que hi pugui haver. I, per altra banda, disposem de l'atenció de la Unitat d'Hemofília de la Vall d'Hebron, que existeix gràcies a la lluita de l'Associació. Tot i que hem tingut molta sort amb l'Hèctor i no ha calgut mai ingressar-lo allà, ens han atès sempre molt bé i la doctora Altisent coneix perfectament l'Hèctor. Això ens tranquil·litza i encara que mai no ens ha enganyat sobre la importància de la malaltia que pateix, sap treure ferro a la situació.”

Parlar amb el Manel Orive és parlar amb un exemple molt il·lustratiu dels pares d'hemofílics de nova generació. Des del començament, és a dir, des del moment que es va conèixer el diagnòstic del petit Hèctor, ell i la seva dona van contactar amb l'Associació i ja no han deixat mai de comptar-hi per garantir la seguretat i un assessorament fiable en la vida del seu fill. I, reciprocament, l'ACH ha comptat sempre amb ells per donar testimoni i ajudar d'altres pares primerencs. El Manel es dedica a la banca i comprèn molt bé el valor tant material com psicològic i logístic que té una organització com aquesta. L'Hèctor i la seva germana Àstrid són l'exemple dels nens que, d'aquí poc, seran socis adults de la futura ACH. Són el futur que s'està construint ara mateix. Per això resulta molt gratificant veure pares i mares que respiren alleujats quan entren per la porta de l'Associació per compartir experiències.

Carles Ortega

“Ser hemofílic i haver viscut l'experiència de l'Associació tant de prop per ser fill de qui sóc fill no m'ha marcat gens i, si ho ha fet, ha estat per a bé. Potser m'ha fet més madur, o això és el que em

comentaven els professors. No ho sé. Jo, amb certes limitacions, he fet una vida “normal”. Però sempre conscient de la meua sort i de la sort de tenir una entitat com l'ACH amb una tasca tan ben feta a favor nostre. L'Associació està perquè no s'oblidi mai més que existeix un col·lectiu amb el qual la Sanitat té unes obligacions. Som molt pocs però el nostre problema no és petit.”

El Carles és la viva imatge de la naturalitat. És informàtic, viu amb la seva dona, Jennyfer, i la seva filla de tres anys, la Lara. Ell és fill de l'Oti Ragull i del Felipe Ortega. I una mica fill de l'ACH de ple, perquè ha viscut en primera persona el que significa ser membre d'un col·lectiu amb una trajectòria tan potent i unes etapes tan intenses. Ho porta bé, amb sentit de l'humor, amb maduresa des de molt jovenet. La seva hemofília no ha estat exempta de patiments però reconeix que ha tingut molta sort. El factor no li ha portat problemes greus ni significatius. Viu les seqüeles i limitacions pròpies de la malaltia amb actitud positiva i, encara que no hi participa activament, valora amb nota alta les activitats de l'ACH i el moment actual que està vivint com a col·lectiu. Ell, millor que ningú, ha vist a casa seva com escriuen la història les persones anònimes i lluitadores.

Eduardo Garzón

“Tal vez entonces era joven y no era tan consciente pero ahora sé que cuando me apunté a la ACH fue un paso decisivo en mi vida. Y cuando asumí colaborar activamente me uní a un grupo de gente con una pasión y una dedicación increíbles. Con ideas claras y con unos criterios con los que no solo estabas de acuerdo sino que te motivaban a estar allí. Poco a poco se iban dando pasos e ibas creando algo de lo que te podías sentir orgulloso.”

L'actual president de l'ACH és allò que antigament se'n deia un "home cabal". La seva biografia està lligada a un període crucial de la història de l'Associació. Des de molt jove va comprendre el valor de l'existència d'un col·lectiu com l'ACH i les possibilitats que oferia per al futur de tots els hemofílics. Amb aquesta convicció, es dedica a l'Associació i no ha defugit les implicacions de tenir-hi responsabilitats i càrrecs. Tot i això, ell parla de si mateix com una peça més de l'engranatge.

3 L'ASSOCIACIÓ CATALANA DE L'HEMOFÍLIA. TOTA LA SANG ÉS UNA

La sang és preciosa, més preciosa que l'or i els diamants. Perquè tota la sang és una: un sol estany de vida repartit entre les nostres existències separades, però unit per la naturalesa: prestada, no donada; repartida, confiada, perquè la preservem: sembla que visqui en nosaltres, però solament ho sembla, perquè la veritat és que nosaltres vivim en ella.

L'edat de ferro. J. M. Coetze

La sang. El fluid més valuós per a la vida humana. Pel cos d'un ésser humà adult circula una mitjana de 5 o 6 litres de sang, fet que representa un 7,7% del pes corporal. La sang marca moltes de les nostres característiques. L'analitzem quan patim alguna malaltia i desenes d'expressions del nostre idioma la inclouen per referir molts conceptes. Fixeu-vos-hi:

- *Tenir la sang calenta*: exaltar-se fàcilment.
- *Portar-ho tot a sang i fetge*: amb gran coratge.
- *Ser sang de la sang*: ser de la família.
- *Bullir la sang*: irritar-se.
- *Córrer la sang pels carrers*: haver-hi molts morts.
- *Fer-se mala sang*: preocupar-se.
- *Glaçar la sang a les venes*: horroritzar-se.
- *No tenir sang a les venes*: ser excessivament plàcid.
- *Plorar llàgrimes de sang*: penedir-se, purgar.
- *Portar quelcom a la sang*: tenir un sentiment o aptitud connatural.
- *Pujar la sang al cap*: irritar-se fortament.
- *Suar sang*: patir enormement.

Però quan algú pateix una malaltia relacionada amb la sang, aquest fluid vital multiplica les seves connotacions. Si a més s'és hemofílic, la paraula creix exponencialment en significats i es converteix en sinònim d'enemic a casa i, al mateix temps, en preuat elixir de vida.

La sang és un element molt especial que, tal com expressa el fragment de Coetze que encapçala aquest capítol, és singular en cada persona però és el mateix per a tota la humanitat. Tal vegada aquest sigui l'esperit d'aquesta associació de la qual estem a punt de conèixer la història. Unir-se d'un en un per defensar la qualitat de vida de tots. Aquesta seria la força de la sang, aquesta, la virtut de la cooperació.

Les primeres paraules que podem llegir a la pàgina web de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília, dins de l'apartat on es parla sobre què és i què fa l'Associació, són molt aclaridores i no està de més que les recordem:

"L'Associació Catalana de l'Hemofília és una entitat sense ànim de lucre que té com a missió la realització de totes aquelles activitats relacionades directa o indirectament amb les coagulopaties congènites per a la seva vigilància, control, formació, assessorament, informació, col·laboració, assistència i divulgació, sent el centre de referència a Catalunya per a la protecció de la salut integral de les persones amb hemofília o altres deficiències hereditàries dels factors de la coagulació, tant en relació amb els aspectes pròpiament sanitaris com en relació amb els aspectes socials i psicològics. [...] Volem ser una entitat referent en la lluita per aconseguir de manera integral la millora de la qualitat de vida de les persones amb hemofília o altres coagulopaties congènites de Catalunya i la seva integració plena a la societat".

Són només unes quantes línies i, no obstant això, contenen l'essència d'una tasca enorme i necessària. Abans de l'existència de l'Associació, els afectats per la malaltia havien de lluitar tot sols, tant per accedir a un tractament adequat com per desenvolupar-se en la vida particular i laboral. La desco-neixença, la por pel present, la incertesa pel futur... tot sumava a la contra. Però tot canvia quan l'afectat i la seva família poden compartir i acudir a un lloc on l'entenen i l'assessoren, on l'ajuden a viure amb normalitat el seu cas. Aquesta llum s'obria als anys 70 gràcies a la iniciativa d'unes persones decidides a buscar solucions i millorar la situació dels hemofílics de Catalunya. La història va anar així....

4 ELS INICIS. PRIMERS CONTACTES

L'Associació neix l'any 1976, un any de canvis socials i polítics, potser en un temps idoni perquè un grup de persones pensés que era el moment d'aplegar-se per ser més forts en les seves reivindicacions i més visibles enmig de la societat. Ells eren un col·lectiu que patia una malaltia minoritària anomenada hemofília, però la societat patia un greu desconeixement de què era, com es manifestava i què implicava l'hemofília.

Què és l'hemofília?

"L'hemofília és una malaltia hereditària caracteritzada per la presència d'hemorràgies. Produïda per la deficiència d'un factor de la coagulació. Els factors de la coagulació són components de plasma, generalment proteïnes, que intervenen en la formació dels coàguls".

Moltes de les persones que llegeixin aquest text reconeixeran aquestes paraules. És la definició que apareix en el llibret *Què cal saber sobre l'Hemofília* editat per la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília i l'Hospital de la Vall d'Hebron. És una de les nombroses publicacions promogudes per l'Associació per tal de difondre informació fiable i entenedora sobre la malaltia. Dissortadament una de les primeres conclusions a les quals s'arriba quan es parla amb persones adultes que pateixen hemofília és que aquesta ha estat una malaltia desconeguda, fins i tot incompresa durant molt temps.

El que ara sabem és que aquesta malaltia és hereditària i està vinculada al cromosoma X, és a dir, les dones en són portadores. A cada embaràs, una dona portadora té la possibilitat de transmetre la malaltia a la seva descendència; els 50% dels fills barons poden ser hemofílics i el 50% de les filles podrien heretar el fet de ser portadores. Per tant, són només els homes els qui pateixen la malaltia. Les filles d'un home hemofílic són totes portadores, en canvi els seus fills no hereten ni la malaltia ni la possibilitat de transmetre-la.

L'hemofília A és la més freqüent i significa la deficiència del factor VIII. L'hemofília B correspon a una alteració del factor IX. Ambdues comporten problemes de coagulació.

El nivell de factor en sang, generalment, determina la gravetat i la freqüència dels episodis hemorràgics propis de l'hemofília. Si el nivell de factor de coagulació és inferior a l'u per cent es considera una hemofília

greu o severa. Patir una hemofília severa significa que no només les hemorràgies causades pels traumatismes sinó que també les hemorràgies espontànies poden produir-se amb molta freqüència i malmetre les articulacions. A partir d'un tant per cent de factor en sang, les hemorràgies són menys freqüents. Si es pateix la malaltia en grau lleu, quan el factor es troba entre el cinc i el vint-i-cinc per cent, pot ser que la persona no presenti cap problema fins que hagi de sotmetre's a alguna operació i sovint es diagnostica en la vida adulta.

Si us agraden les dades històriques, us direm que l'anomenada malaltia de von Willebrand es pot considerar "l'avantpassat" de l'hemofília. Es tracta d'un trastorn hemorràgic hereditari diagnosticat per primera vegada pel metge finlandès Erik von Willebrand. Si també us agraden les efemèrides, aquí en teniu una: en un article publicat el 1926 sobre la malaltia, ell va descriure la descendència d'una família escandinava de seixanta sis membres, vint-i-tres dels quals sofrien símptomes d'hemorràgia.

Però anem a la història que ens interessa. Des del punt de vista dels primers metges implicats en el naixement d'una associació de persones hemofíliques a Catalunya, tot va començar a un despatx de l'Hospital Clínic de Barcelona, gràcies a la cooperació de la doctora Jasone Monasterio, el doctor Manuel Martín Dorantes i el doctor Miquel Rutllant, que comparteix amb nosaltres els seus records.

Davant d'episodis hemorràgics importants, el tractament de l'hemofília consisteix en l'administració per via intravenosa del factor de coagulació deficitari. Al llarg dels anys, el tractament de l'hemofília ha evolucionat molt. Primer no hi havia factor i es feien transfusions de sang, després es va passar als crioprecipitats, posteriorment van aconseguir obtenir i fraccionar el factor de coagulació a partir de transfusions sanguínies i, actualment, es fabrica a través de tècniques recombinants d'enginyeria genètica que ja no depenen de les transfusions. Avui dia són vigents i conviuen tant els tractaments de procedència plasmàtica com recombinant.

El tractament es pot aplicar a demanda, és a dir, només en cas de necessitat per aturar o reabsorbir una hemorràgia concreta, o en règim de profilaxi, injectant el factor dos o tres dies per setmana per prevenir les complicacions pròpies de la malaltia.

Miquel Rutllant: *A l'Hospital Clínic, jo havia conegut algun cas d'hemofília a la meitat de la dècada dels 60. L'any 1968 viatjo a París, al Centre Nacional de Transfusió Sanguínia, on conec metges com Jean Pierre Soulier, Doris Menache i d'altres. Una de les coses que m'interessava era com tractaven ells l'hemofília. Fou una gran experiència que em va permetre perfeccionar el que sabia d'hemostàsia i coagulació. Allà em vaig relacionar amb madame Barbot, Presidenta de l'Associació Europea d'Hemofílics. Ella em va portar a un col·legi on s'escolaritzava hemofílics.*

El doctor José Martín Villar, cap del Servicio de Hematología y Hemoterapia de la Ciudad Sanitaria La Paz de Madrid, es va assabentar que estava a París i va aprofitar per visitar-me. Ell, que havia estat cap de Servei d'Hematologia a Canadà, coneixia bé la malaltia i quan va arribar a Madrid va decidir que era necessari muntar una Associació Espanyola d'Hemofília i impulsar unitat i col·legis especials com sabia que existien en altres llocs.

Jo torno a Espanya l'any 70. Parlo de tot això amb el doctor Castillo, cap de Servei de Transfusions i Hemostàsia de l'Hospital Clínic, i amb la doctora Jasone Monasterio, amb el mateix càrrec a la Vall d'Hebron. La idea d'impulsar l'Associació Catalana de l'Hemofília va començar a prendre forma. Al nostre grup s'hi va afegir un jove Manuel Martín Dorantes, que era estudiant de medicina i hemofílic. Es pot dir que vam ser els inductors des de l'àmbit mèdic d'aquella iniciativa que va passar a desenvolupar-se veritablement, com així ha de ser, a través dels mateixos malalts i les seves famílies. Més tard es va incorporar al projecte la doctora Marta Picó.

Precisament la doctora Picó que, des de novembre de l'any 1971, era metge adjunt a la secció d'Hemostàsia del Servei d'Hematologia i Hemoteràpia de l'Hospital General de la Vall d'Hebron, més endavant, al 1992, va ser Cap de secció de la Unitat d'Hemofília. Dos anys més tard va ser nomenada Cap de secció d'Hemostàsia del Servei d'Hematologia i Hemoteràpia del mateix hospital.

La doctora Jasone Monasterio, professional reconeguda en l'hematologia i de marcat renom dins de l'hemostàsia, és llicenciada en Medicina per la Universitat de Salamanca i promotora i cofundadora de tres societats científiques: la Lliga Mediterrània de Lluita contra les Malalties Tromboembòliques (1969); la Societat Espanyola d'Hemostàsia i Trombosi (1974); i l'Associació Catalana de l'Hemofília (1976). A l'Hospital Vall d'Hebron, com a Cap clínic

d'Hemostàsia, va promoure les primeres donacions de sang altruistes, a la província de Barcelona, amb una caravana ambulant als inicis de l'any 1970.

El doctor Ricard Castillo ha estat una figura clau a l'Hospital Clínic de Barcelona com a responsable de l'àrea hemoterapèutica i un important investigador de les malalties hemorràgiques. El 1965 és nomenat cap del Servei d'Hemoteràpia i Hemostàsia de l'Hospital Clínic i el dirigirà més de 27 anys ininterrompudament. També és impulsor de la creació del Registre Espanyol de Donants del Moll de l'Os.

Les seus de l'ACH en el temps... i els espais.

L'Associació s'estrenà oficialment en un entresòl de Gran Via amb Vilamarí. La història de les diferents seus l'explicava Juan Rodríguez, professor universitari de Literatura, actual secretari de la Junta de l'Associació i secretari del Patronat de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília, també coordinador de la revista de l'entitat. Ell, com un dels socis veterans i molt actius, ha conegut els diferents locals que han allotjat l'ACH i ho descrivia, entre la nostàlgia i el bon humor, al número 28 de la revista *Hemo Factor* amb motiu del 25è aniversari de l'Associació. Des

de l'entresòl inaugural es van traslladar a un lloc més ampli al Carrer Sòcrates de Sant Andreu per, després, traslladar-se al cèntric Carrer Comtal. Curiosament alguns dels edificis d'aquells despatxos es trobaven en condicions més aviat precàries; però s'havia d'estalviar en lloguer i adaptar-se a la situació. Actualment la seu social es comparteix amb la Fundació, que té un pis en propietat al carrer Via Laietana de Barcelona i és el local de reunions, d'activitats i de serveis que s'ofereixen als socis.

El que potser molts no saben és aquesta anècdota que ens explica un dels més veterans dels afiliats, Francesc Amigó.

Francesc Amigó: *Quan tenia 22 anys, vaig passar un parell d'anys a Anglaterra (els meus pares, tot i ser hemofílic, em van deixar molt lliure en aquest aspecte, no per irresponsabilitat, sinó per no criar-me entre cotó fluix). Allà em vaig assabentar que hi havia una associació anglesa d'hemofília que tot just quedava a 50 metres del lloc on jo treballava. M'hi vaig apuntar, i cada*

mes m'enviaven un butlletí. Quan jo torno a Espanya, no sé molt bé com va anar, però les persones que estaven propiciant la formalització d'una associació d'hemofília van, per dir-ho així, observar els altres països on ja n'hi havia una. Algú els va parlar de mi: Francesc Amigó, hemofílic, que vivia a Reus, carretera de Riudoms, etc.... Va acabar succeint que un dia arribà una carta dient que els interessava contactar amb mi. Parlem que si ara celebrem els 40 anys, era poc abans de morir Franco. En aquells temps, les coses catalanes no eren massa ben vistes a Espanya i a Barcelona no els hi posaven fàcil per a oficialitzar l'Associació. És llàstima que no vaig pensar a guardar cap paper; però el cas és que em van demanar si, eventualment, l'Associació pogués tenir com a domicili oficial casa meua per rebre papers i tal. Així va començar la meua relació, que no ha estat freqüent, per la feina i la distància, però sí molt positiva.

Oti Ragull: *Quan em vaig apropar per primera vegada a l'Associació, el local social estava al carrer Sòcrates. Allà vam viure les nostres primeres experiències associatives i recordo moltes coses, però una anècdota que mai oblidaré és quan vam marxar per anar al carrer Comtal, pocs dies després va sortir una notícia publicada al diari: l'edifici s'havia esfondrat. Ens havíem salvat pels pèls.*

El trasllat al carrer Comtal responia a la necessitat de tenir un local més cèntric, el pis ens agradava, era gran i estava molt ben comunicat. Però recordo que estava pintat de negre, no sé qui hi havia llogat anteriorment a nosaltres, però era molt fosc. Com que no teníem diners i el Miguel Àngel, el tresorer, es mirava molt en què es gastaven, tot s'havia de valorar molt. En relació amb les parets, al final li vam dir: "lo pintaremos nosotros, pero nos dejarás comprar pintura, ¿no?" I és que, en aquella època, fins i tot la pintura era una despesa extraordinària a la qual no podíem fer front.

Adolfo Rodríguez: *Hubo una época, en la calle Comtal, que todo nos salía mal. Incluso una vez pedimos consejo a un "sanador" o "curandero" o llámale como quieras. Vendría a ser un experto en lo que modernamente se conoce como feng-shui. Nos dijo que había una sala que desprendía malas "vibraciones", yo no sé si era verdad o no, pero cambiamos los despachos de sitio y nunca más nos volvimos a reunir para tomar decisiones en esa habitación. Mira hasta donde había llegado nuestro desespero.*

Incluso una vez tuvimos que recurrir a nuestros amigos para pagar el alquiler del local. El padre de una compañera de Oti trabajaba en una entidad bancaria. Cuando le explicamos nuestra situación nos pagó, de su bolsillo, el alquiler

que teníamos pendiente. La gente se solidariza con las causas justificadas. Un recuerdo para el Sr. Enrique Mira.

Els primers objectius de l'Associació anaven destinats a reclamar un tractament integral per a l'hemofília des de diferents disciplines mèdiques. Aquesta pretensió, tan lògica i simple, va ser qüestió recurrent durant molts anys. Van ser temps de moltes reunions i assemblees; hi havia tant per discutir, per marcar fites, tot estava per fer. El llistat de persones que van assumir càrrecs de responsabilitat és llarguíssim, tots hi van contribuir d'una manera o d'una altra. Tractarem d'anomenar-ne uns quants.

El primer president que consta a les actes és Joaquim Vellvé, ho va ser l'any 1974 amb el doctor Manuel Martín Dorantes com a secretari. El nom escollit va ser Federació Catalana de la Hemofília i la seu estava al carrer Tamarit, domicili particular d'un dels membres de la Junta. Però no els van permetre legalitzar-la perquè no era una Federació. Després van intentar anomenar l'entitat com a Associació però tampoc els van deixar registrar-la a Barcelona ciutat pels problemes polítics, moment en què es va decidir la domiciliació a Reus, a casa de Francesc Amigó. A Tarragona sí que van deixar legalitzar aquesta nova "associació catalana".

Van seguir, quatre anys després, Josep Aragonés assumint la presidència, amb Pere Rica com a vicepresident i la continuïtat de Dorantes. Recordem altres com Pere Surroca, en un primer moment vocal per Girona, que va ser escollit president l'any 1981. La mateixa data, la seu social es va poder ja inscriure oficialment a Barcelona, al carrer Sòcrates, i a la Junta van continuar càrrecs anteriors com Aragonés i Rica i d'altres com Gaspar Pinto o Claudio García.

Gaspar Pinto era el fill del senyor Isidoro, una figura entranyable present als començaments de l'Associació. Quan aquesta estava ubicada a Sant Andreu, ell era l'encarregat del funcionament del local, de tancar-lo i obrir-lo, de rebre i informar les visites, del manteniment de tot i, en especial, d'un futbolí que ajudava a distreure els socis i animava totes les festes infantils que es feien, com per exemple la de Carnestoltes. També recordem la presència de Carme Villar, a qui es deu haver desat i classificat de forma endreçada tots els documents importants i històrics de l'Associació.

L'any 1984, sota la presidència de Pere Rica, la seu social de l'Associació es trasllada al carrer Comtal, i tanmateix s'incorporen a la Junta cares noves:

Oti Ragull, Adolfo Rodríguez i Miguel Ángel Rivera que van acabar assolint la presidència, la vicepresidència i la tresoreria, temps després. Dintre d'aquella Junta dels primers anys 80 s'hi trobava també Jordi Llorach, que va ser vicepresident i secretari, Jordi Galofré i Luis Miguel Rodríguez, grans impulsors i col·laboradors de la revista. Van treballar juntament amb Jordi Gasset, persona responsable d'atendre els mitjans de comunicació i que escrivia grans cròniques. És precisament gràcies al seu llegat que aquest llibre s'ha pogut portar a terme.

Al número 28 de la revista *Factor*, Pere Surroca explica així la duresa dels començaments i les dificultats que es van trobar:

“En primer lloc, poder fer arribar a les més altes instàncies que les necessitats del nostre col·lectiu eren vertaderes, punyents i irrenunciables. En segon lloc, hi havia una mancança econòmica tan gran que no podíem adquirir ni el material més imprescindible ni endegar cap activitat o iniciativa que representés una despesa. Tiràvem endavant amb les quotes i ben poca cosa més”.

La dècada dels 80 es va caracteritzar per l'obertura de portes i camins cap a fer visible la malaltia i la cerca d'un tractament especialitzat. La primera gran tasca va ser autoconscienciar el col·lectiu mateix perquè no tothom entenia que s'havia d'impulsar un moviment comú. Després es van haver d'establir lligams amb l'exterior com ara amb l'Escola Projecte de l'Hermini Tudela, organitzar els canals de divulgació i contacte amb els socis, posar en marxa eines de comunicació com la revista *Factor* i lluitar amb urgència per una de les primeres i més importants reivindicacions: la creació d'una Unitat d'Hemofília central que aglutinés l'atenció i els serveis principals als hemofílics.

Resultaria impossible donar cabuda aquí als testimoniatges de totes les persones que ens han explicat com van conèixer, en quin moment i per què van arribar a l'Associació. També seria un document humà de molt valor conèixer els motius que van empènyer alguns a comprometre's exercint algun càrrec o desenvolupant alguna tasca; així com les diverses circumstàncies que van portar d'altres persones a ser sòcies però sense tenir un contacte tan estret. Però el denominador comú de totes les històries que hem pogut documentar és la satisfacció i l'orgull de pertànyer a un grup de persones que ha sabut lluitar, cadascú amb les seves forces i eines, per un bé comú.

Com si fossin els botons de mostra d'un compromís i una relació que dura anys, vegem com comencen algunes d'aquestes històries.

Oti Ragull: *Vaig conèixer l'Associació cap a l'any 1981, a Sant Andreu. Ara ja no queden cap de les persones que en aquell moment lideraven el col·lectiu. La seva va ser sens dubte una lluita important per millorar la situació de l'hemofílic. La manera de fer potser havia quedat una mica antiquada i hi havia moltíssimes mancances. Un grup de gent vàrem començar a mirar les coses d'una altra manera i vàrem tractar de retenir l'Associació, tal com ara també la nostra missió és trobar la gent jove que ens vagi renovant perquè tot això tingui sentit. Jo era infermera, tenia certs coneixements i molta energia, encara que els primers moments no podia ajudar molt perquè estava massa preocupada assimilant la malaltia del meu propi fill. Tinc la sort que el meu marit, Felipe Ortega, també era infermer i a partir dels tres o quatre anys d'estar els dos a l'Associació, tant ell com jo ens vam vincular directament formant part de la Junta.*

Adolfo Rodríguez: *Todavía estaba estudiando enfermería cuando pude entrar a trabajar en el Hospital Clínico, donde me encontré con Manuel Martín Dorantes, en el Banco de Sangre. Él, como médico y hemofílico, ya estaba metido en organizar la Asociación. Creo que allí empezó mi vinculación con la ACH. Posiblemente todavía estaba muy alucinado con mi propio cambio de vida gracias a la administración de factor y me faltaba sensibilidad social; pero ya me interesaba un colectivo como aquel.*

Con la Junta que había en ese momento yo era muy radical y muy crítico. Ahora reconozco que el esfuerzo era muy importante, que dieron su tiempo y energías para crear y mantener ese núcleo. En las Asambleas conocí a Oti Ragull, a Miguel Ángel Rivera y a Felipe Ortega. Formamos una especie de candidatura conjunta para cambiar las cosas. Y al tomar responsabilidades tenías que implicarte más. Recuerdo cómo empezó el trabajo en serio, cosas como las reuniones con las autoridades sanitarias. Aprendimos a reunirnos, a gestionarnos y a actuar como una asociación.

Vicenta Rivera: *El meu marit va tenir diferents càrrecs. El que va voler sempre va ser cooperar com fos. Tot el que el Miguel Ángel va fer a l'Associació ho va fer sense deixar de treballar d'infermer, en el temps de les seves vacances o en dies d'assumptes propis. No estava sol perquè van crear un bon equip de*

gestió amb l'Oti, l'Adolfo, el Felipe... van connectar molt i van començar a treballar plegats per donar l'empenta que li calia a l'Associació. Però hi havia tants fronts oberts, reunions, viatges. Jo no els podia acompanyar perquè tenia la meua feina i un nen petit.

Recordo que feiem mans i mànegues per arribar a tot. Per desgràcia el que va donar l'empenta definitiva a la nova etapa va ser el tema dels contagis per VIH a través del factor de coagulació procedent de derivats sanguinis. El Miguel Ángel va ser un dels afectats. El seu temps de lluita va arribar fins al 94 quan va morir... l'únic consol és que en aquell moment ja s'havien aconseguit moltes coses i d'altres estaven en procés.

Sebastià Manresa: *No sé exactament des de quan pertanyo a l'ACH, però us puc dir que abans d'anar a viure a Barcelona l'any 1988 els meus pares ja rebien les gasetilles de l'Associació. Quan vaig aterrar a Barcelona ja vaig començar a freqüentar la seu de l'ACH.*

Luis Miguel Fernández: *Voy a explicar muy brevemente cómo me acerqué a la Asociación. Yo ya me pongo el primero pero la verdad es que los seres humanos somos muy interesados. A pesar de saber que tenía el problema de la hemofilia, por falta de tiempo, por el trabajo que me absorbía mucho, yo no iba ni a visitarme a la unidad de hemofilia de Vall d'Hebron. Pero llegó el día que tuve un problema de sangrado grave y me acerqué al Hospital de Bellvitge. Allí me tuvieron más de ocho horas intentando cortar la hemorragia y no hubo manera. Se vieron incapaces. Entonces ellos fueron los que me dijeron "vete al Vall d'Hebron, a la Unidad de Hemofilia". Fui y en un minuto o dos me cortaron la hemorragia. Era un domingo pero contactaron con la doctora Altisent. Todos se asombraron de mí, digamos, "regreso" después de 7 años. Y me pusieron al día de todos los movimientos que estaba habiendo alrededor de la hepatitis C y de cómo la Asociación encabezaba las reivindicaciones. Fue una suerte para mí.*

Marc Parés: *Jo era molt petit però m'han explicat que la primera vegada que vam tenir notícia em sembla que va ser que la mare es va trobar l'Oti en un ascensor, a Sant Joan de Déu. Sí, sí... vam conèixer l'Associació a través de l'Oti al meu primer hospital, jo estava ingressat allà amb els meus problemes típics. Ella els va abordar: "Sou els pares del Marc Parés?" Perquè l'Associació intentava posar-se en contacte amb tots els hemofílics de qui tenia notícia. Els va*

explicar que el seu fill també tenia hemofília, que sabia el que estaven passant i que estiguessin tranquils. I de veritat van respirar una mica més alleujats. Vivien lluny de Barcelona, prop de Vic, se sentien sols. Al poble no hi havia coneixement de ningú amb la malaltia. Fa 30 anys era tot tan diferent.

Eduardo Garzón: *En el año 1976, mis padres ya estaban en contacto con la Asociación. Las familias que padecían esta enfermedad se pasaban el día en el hospital así que la vida asociativa surgía de forma natural, en las mismas salas de espera de los hospitales. Yo, como participante en la vida activa de la ACH, creo recordar que estoy aquí desde el año 86, más o menos cuando conocí a Oti Ragull, a Adolfo Rodríguez, a Miguel Ángel Rivera. Pero todavía era muy joven así que no fue hasta 1992, aproximadamente, que tomé consciencia de las necesidades y los objetivos y me puse a su disposición, sin pensarlo más.*

Sergi Soler: *El meu oncle, Daniel García, era hemofílic i quan la meva mare va veure els problemes que jo tenia de nounat va pensar immediatament en l'Associació. Així que sóc un nen típic de l'ACH. He estat a les colònies, he estudiat a l'Escola Projecte, he rebut classes de reforç de l'Associació... La meva família està molt contenta amb el paper que ha jugat en les nostres vides. I ara jo segueixo com a infermer de colònies. Som el relleu, la "cantera", ...*

5 CREACIÓ DE LA UNITAT D'HEMOFÍLIA DE L'HOSPITAL VALL D'HEBRON

L'any 1988 es va aconseguir la que havia estat la principal reivindicació del col·lectiu des dels inicis de l'Associació: un centre especialitzat en l'atenció integral de les persones amb hemofília. Naixia la Unitat d'Hemofília de l'Hospital Vall d'Hebron. Que fos en aquest hospital té sentit perquè aquest ja era un centre que havia sigut referent per a l'atenció de la malaltia en adults i nens. Hi havia estudis als EUA que demostraven que, quan els pacients eren atesos en centres especialitzats amb equips multidisciplinaris, la gent millorava.

Aviat es va fer palès que tenia tot el sentit del món d'existir. La Unitat ho feia tot més senzill. Primer globalitzar les atencions necessàries i veure cada aspecte de la malaltia no com a fets aïllats, sinó amb una visió de conjunt dels problemes de cada pacient. I, més tard, quan el tractament amb factor VIII es va generalitzar, els motius logístics i econòmics també van tenir un pes decisiu.

Miquel Rutllant: *El factor VIII en aquell moment valia 25 o 30 vegades més que qualsevol altre medicament que existís. Els hospitals estaven en un moment de transformació pel que fa a la gestió econòmica. Els hemofílics es van mobilitzar perquè fos subvencionat completament per la Sanitat Pública i que no afectés el pressupost de l'hospital. Gràcies a aquesta condició va ser possible centralitzar i simplificar els tràmits d'adquisició.*

Però la Unitat d'Hemofília de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron és molt més que un lloc per centralitzar l'assistència als hemofílics. Actualment es considera com a centre de referència de Catalunya per al tractament integral dels pacients afectats de coagulopaties congènites hemorràgiques com l'hemofília, la malaltia de von Willebrand, trombopaties i altres dèficits de coagulació.

La llista de serveis dels quals disposa és molt àmplia i aquests es faciliten gràcies a l'atenció de diferents professionals mèdics com: hematòleg, hepatòleg, traumatòleg, reumatòleg, internista, rehabilitador, dentista, personal d'infermeria i psicòleg. Aquest últim servei s'ofereix gràcies a un conveni de col·laboració amb la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília. La doctora Carme Altisent, la més veterana en el servei, ens ho explica amb detall:

Carme Altisent: *El 1980, a la Vall d'Hebron ja s'eradicaven els inhibidors i es feia profilaxi. Cosa que va quedar avortada o en suspens per les complicacions derivades de la infecció pel VIH.*

A partir de l'any 1985 va començar un regall de pacients amb problemes d'hepatitis i amb la immunodeficiència adquirida. Jo havia treballat en l'àmbit de l'hemostàsia a l'Hospital dels Germans Trias i Pujol i hi vaig conèixer doctores que també s'hi estaven vinculant: la doctora Monasterio i la doctora Picó.

Era un moment que l'hospital de la Vall d'Hebron tenia màxim interès per crear una Unitat d'aquest tipus i l'engegà amb el doctor pediatra Joan Tusell. A mi em contactaren perquè volien comptar amb el vessant de la meua formació de medicina interna i amb el vessant clínic especialitzat en hematologia.

L'any 1996, la coordinació de la Unitat d'Hemofilia de la Vall d'Hebron recau en el Banc de Sang i Teixits, concretament en el doctor Lluís Puig Rovira. El Banc de Sang i Teixits és l'empresa pública del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya que té com a missió garantir l'abastament i el bon ús de sang i teixits a Catalunya, essent el centre de referència en immunologia diagnòstica i de desenvolupament de teràpies avançades.

Actualment, les dues persones al càrrec de la Unitat som el Dr. Rafel Parra, que ja fa set anys que hi treballa com a coordinador, i jo, com a hematòloga, la més veterana, és clar, perquè sóc aquí des del primer dia que es va fundar la Unitat, l'any 1988.

Els nous hemofílics parlen de la Unitat com d'una cosa lògica, no imaginem cap altra situació. No era així en un inici: els hemofílics de més edat es tractaven en aquells hospitals on havien estat diagnosticats, molts d'ells poc després de néixer, i cada hospital, si tenia hematòleg, podia assumir el tractament. Però no tenien un lloc de referència per a situacions especials com, per exemple, una determinada intervenció quirúrgica. La Unitat neix, sobretot, per donar cobertura integral a nens i adults amb la certesa que els problemes associats a la malaltia estaven molt limitats de tractaments i que calia atenció especialitzada.

Carme Altisent: *Al cap de poc temps d'engegar, crec que la Unitat ja estava més focalitzada en les malalties associades a l'hemofília que en la mateixa hemofília. Per al tractament hi havia productes plasmàtics als quals s'havien aplicat sistemes d'inactivació perquè fossin més segurs. És a dir, el factor que es*

necessitava per al tractament ja estava més controlat. Però hi havia un ambient general de refús cap a una medicació que per tractar una malaltia greu n'havia generat una de pitjor.

A començament dels anys 90, comencen a aparèixer els tractaments recombinats, que és com s'anomena els tractaments que no són derivats del plasma i no depenen de les transfusions sanguínies, i a la Unitat també els van administrar tan bon punt va ser possible.

Des de qualsevol punt de vista, la Unitat va ser un assoliment necessari i estimable. Segur que molts hemofílics comparteixen l'opinió del Francesc Amigó, ell està molt content de la Unitat d'Hemofília i en parla amb gran orgull.

Francesc Amigó: *Aquesta Unitat, i això m'ho va dir un catedràtic, no és que sigui la millor d'Europa, és la millor del món, pel que fa a l'hemofília. M'ho va dir absolutament convençut: vés a qualsevol lloc del món que hi hagi un servei d'hemofília i trobaràs que al vespre a les 18h pleguen i obren a les 8h del matí. Aquí està obert les 24 hores del dia, i això no es troba enlloc més. Saps que si tu tens una dificultat, una emergència, pots venir aquí i que t'ho solucionin.*

Però a més, a la Unitat es fa una tasca bàsica: escoltar el pacient i conèixer la seva història particular per poder donar una assistència personalitzada.

Ignasi Esteban: *Tots els que hem visitat pacients, des del traumatòleg al dentista, el que hem après és a escoltar les famílies, els pacients, cadascun d'ells tenen un perfil molt concret, t'has de posar en context. Has de jugar aquest rol perquè és important per al pacient. Recordo un pacient de 40 anys que abans de començar va voler que parlés amb la seva mare i, com havia passat la infantesa a Holanda, van voler que parlés amb el pediatre que tenia de criatura perquè jo l'hi expliqués tot. I ens vàrem coordinar i ho vam fer. Per què ho he de fer? Perquè ell ho necessitava... és molt senzill; però s'ha de voler deixar les presses i deixar l'ego.*

Eduardo Garzón: *En la ACH siempre hemos intentado tener los pies en el suelo, hay pocos hemofílicos y cuando vamos a reivindicar somos los primeros en tenerlo en cuenta. Ciertamente, no podemos pretender tener una macro Unidad*

porque somos el colectivo que somos. Pero una Unidad especializada era necesaria, con sus servicios y sus dimensiones adecuadas. Y lo era en un momento en que, en plena década de los 70, parecía que estábamos siendo tratados en plan postguerra (como por desgracia les está sucediendo aún al colectivo de hemofílicos de muchos países en vías de desarrollo).

La Unidad siempre será necesaria porque siguen naciendo niños con hemofilia, familias desorientadas porque no tienen antecedentes, mujeres portadoras que quieren quedarse embarazadas sin transmitir la enfermedad a sus hijos, personas hemofílicas con problemas de salud comunes pero que no pueden ser tratados de forma común, adultos hemofílicos con muchos problemas asociados...

Otro de los trabajos ingentes que se hizo en su momento fue el de censar a todo el colectivo y controlar una red de hospitales capacitados para atender a un paciente hemofílico. Darnos a conocer en esos centros para que, si llega un paciente con un sangrado, se le pueda tratar o remitir a la Unidad. Eso parece fácil ahora pero antes sin ordenadores...

Actualment a més de la Unitat d'hemofília de l'Hospital de Vall d'Hebron, els pacients amb hemofília poden tractar-se als serveis d'hematologia d'altres centres hospitalaris de Catalunya com per exemple: Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Clínic i Hospital de la Santa Creu i Sant Pau a Barcelona, Hospital Joan XXIII a Tarragona, Hospital Josep Trueta a Girona o Hospital Arnau de Vilanova a Lleida.

6 L'APARICIÓ DEL FACTOR VIII

Si reprenem la història de l'hemofília on l'hem deixat abans, és a dir, en els descobriments d'Erik von Willebrand, sabrem que entre els anys 30 i 40 es va crear la Fundació Nacional de l'Hemofília (National Hemophilia Foundation) a Nova York. En aquell moment, els investigadors van centrar tots els seus esforços a comprendre la malaltia fixant els seus tipus: A i B. Es va analitzar cada component de la sang fins a aïllar-los i determinar si la presència o la manca d'algun d'ells podia corregir el problema, com va fer el bioquímic nord-americà Edwin Cohn amb la tècnica del fraccionament. Més enllà de la troballa de la globulina antihemofílica, ara coneguda com a factor VIII, calia saber com utilitzar-la de forma eficaç.

Què és el factor VIII?

El factor VIII de coagulació, també anomenat factor antihemofílic A, és una glicoproteïna continguda en el plasma sanguini (aproximadament 0,1 mg/dl) que actua com un dels cofactors de la cascada de la coagulació. La deficiència del factor VIII causa una malaltia hereditària hemorràgica coneguda com a Hemofília A. Les persones que neixen amb dèficit del factor VIII o que adquireixen aquest dèficit amb el temps mitjançant la formació d'anticossos que l'inactiva, necessiten l'administració de factor VIII en determinades situacions (abans d'una cirurgia, després de ferides o hemorràgies greus). El factor VIII que s'utilitza en aquests casos s'extreu unes vegades del plasma humà i altres vegades és modificat genèticament a partir de proteïnes.

Costa imaginar, però abans de l'aparició d'un factor VIII administrable, els pacients amb hemofília no tenien una expectativa gaire alta de vida. En aquells temps, el tractament es limitava a l'aplicació de gel a les articulacions on es produïa l'hemorràgia interna i a feixugues transfusions de sang. Moltes persones podien morir en la infantesa o adultesa primerenca per hemorràgia en òrgans vitals o hemorràgia excessiva després d'una cirurgia menor o trauma. Les persones que sobreviuen sovint quedaven impossibilitades a causa de les seqüeles doloroses de repetides hemorràgies a les articulacions.

Miquel Rutllant: *Fins a la dècada dels anys 60, l'hemofília es tractava amb Vichy Catalán, sí, sí, era com administrar aigua amb gas. M'ho invento, és clar, però perquè s'entengui. No es tenia una idea clara de com tractar allò de l'hemofília. S'operava els pacients independentment que fossin hemofílics. L'únic tractament era transfondre. Amb la transfusió es reposava la sang i, amb el petit percentatge de factor que s'introduïa en l'organisme del pacient, s'aconseguia una lleugera millora. Però el VIII és un factor làbil, que s'esvaeix; per tant, per molt que es fessin transfusions no servia de molt. Recordo que una de les petites millores que es va introduir amb el Dr. Castillo va ser començar a treballar amb plasma. Amb la meitat de volum s'aconseguia més concentració.*

Aquesta va ser una jugada clau perquè el plasma és la part de la sang on es troba el factor. Judith Graham Pool, l'any 1964, va descobrir un procés de congelar i descongelar plasma per obtenir una capa rica en factors. D'això se'n diu crio-precipitat. Quasi simultàniament als EUA i Suècia va començar a produir-se factor VIII purificat. A finals dels anys 70 i principis dels 80, els concentrats liofilitzats van esdevenir una veritable revolució. Es podia tenir factor de coagulació en vials guardats a la nevera i, un cop preparats, administrar-los per via intravenosa en cas de necessitat. Aquesta medicació es podia emmagatzemar a casa i autoadministrar-se. Això va facilitar tractaments fins i tot en règim de profilaxi, és a dir, de manera periòdica, per prevenir les hemorràgies. Significava vida quasi normal i certa independència dels hospitals. Abans que s'albiressin noves problemàtiques es pot dir que es començava a guanyar la batalla. Ningú pensava que aquell producte podria portar després problemes de contagis de virus que es transmetien per via sanguínia.

Miquel Rutllant: *Amb el factor purificat havíem entrat en l'època daurada. Les limitacions articulars es veien molt reduïdes i els nens que seguien la profilaxi podien fer una vida gairebé normal i no havien de viure entre cotons. S'aconseguia un nivell òptim de factor amb diferents seqüències de punxades. Els pacients van aprendre a punxar-se i tot era un mal menor. Una malaltia controlable.*

Adolfo Rodríguez: *Mi infancia fue un cúmulo de problemas y padecimientos. La resiliencia ha sido mi constante. Los hemofílicos aprendemos muy pronto a resistir. Y cuando pude empezar a hacer vida normal incluso me quería olvidar*

de las cosas horribles por las que había pasado. Me lo contaban mis padres y casi no quería escucharlo.

El factor te cambiaba la vida. La hizo casi normal. Se administraba con un pinchazo que era mucho más rápido que aquellas bolsas de plasma que se tenían que aplicar con gotero.

Yo quise recuperar tanto tiempo perdido en cama y sin poder ir a la escuela. Acabé los estudios y comencé enfermería. Aún no tenía el título y acepté el trabajo que me ofrecieron en el Hospital Clínico. Me gustaba especialmente estar en urgencias, trauma, anestesia... sitios complejos... salas de mucha brega... me especialicé mucho en eso. Quizá era mi destino pero la sensación de tirar adelante a esa edad, cuando llegó el factor a mí, era arrolladora... Me pinchaba para no dejar de cumplir y poder estar en forma, incluso a veces en el mismo hospital, y seguía. ¿Cuántos años? 6 o 7. Estaba muy ocupado en reconstruirme y totalmente volcado en mi trabajo, en dos turnos, trabajaba de noche. Incrementé mi movilidad al máximo y no opté por la vida más sosegada.

7 ELS ANYS DIFÍCILS

La dècada dels 80 va confirmar una notícia negativa: el virus de l'hepatitis no A, no B, posteriorment conegut com el virus de l'hepatitis C (VHC) i el d'una desconeguda malaltia autoimmune anomenada VIH, havien estat identificats i també la seva capacitat de transmissió a partir de la sang i els seus derivats. Als Estats Units, aproximadament la meitat de les persones amb hemofília van ser infectades i milers van morir. El devastador impacte del VIH en la comunitat hemofílica també es va reflectir en la següent dècada.

A l'Associació, el 80% dels hemofílics politransfusos amb factors de coagulació van ser contagiats pel VIH, concretament 202 persones. A més, per desconeixement de la situació, les persones no sabien que havien estat infectades pel VIH durant anys, i com que el virus es podia transmetre per via sexual, algunes parelles d'hemofílics també van resultar infectades.

Així doncs, quan semblava que es podien començar a celebrar les fites assolides, queia sobre els afectats d'hemofília una notícia bomba. El factor era transmissor d'una de les malalties més devastadores de la història: la síndrome d'immunodeficiència adquirida, coneguda com a VIH o sida. I per aquesta tendència humana a la simplificació absurda, es va batejar l'epidèmia com la malaltia de les quatre H: homosexuals, heroïnòmans, haitians i hemofílics. Una etiqueta injusta, com s'ha demostrat després. Però, dissortadament, el cert és que el col·lectiu hemofílic era un grup d'alt risc. Aquest fet va estigmatitzar els afectats i va fer més dolorosa i complicada la situació. Avui, quan la ciència i la justícia han posat en el seu lloc causes i conseqüències i s'han desmentit les falses teories, tot sembla un malson llunyà però un malson que es van endur molta gent estimada.

El desconeixement de la nova malaltia, les diferents interpretacions de l'epidèmia segons les autoritats sanitàries de cada país, la resistència a destruir unitats de factor... van ser nombrosos i desgraciats els fets que van confluïr a augmentar la magnitud del contagi. Ha passat el temps però els efectes d'aquell drama perviuen i perviuran entre els qui ho van viure en primera persona i en el seu entorn. Les noves generacions d'hemofílics, que no han patit aquests contagis, en parlen igualment amb respecte i admiració. La dolorosa pèrdua de companys i familiars no té cap remei però es pot honrar la seva memòria.

8 PRIMERES REACCIONS I PRIMERS PROBLEMES

Les notícies sobre la sida anaven arribant amb comptagotes des de l'exterior. En l'imaginari social encara recordem els titulars amb els casos de famosos com Freddie Mercury o Rock Hudson... Però molt abans, els hemofílics havien començat a sentir en les seves pròpies carns el compliment d'una amenaça que va sorgir a l'horitzó d'una manera poc clara. En alguns moments semblava que la pandèmia del segle XX no arribaria a tocar-los tan de prop, que era una cosa que succeïa a "l'estranger". Vana suposició si a més tenim en compte que molt factor arribava des d'aquest "estranger". La realitat va acabar deixant veure la seva pitjor cara.

Oti Ragull: *Primer no sabies molt bé què era la sida, a les notícies et venien que passava als EUA i aquí no. Però recordo estar de vacances i veure un diari anglès amb una notícia preocupant. Per a mi aquell era el primer cop que llegia la paraula "hemofília" relacionada amb el cas. Vam comprendre que ens havia tocat el rebre.*

Miquel Rutllant: *A principis de 1982, jo havia vist un malalt al servei d'urgències amb infeccions múltiples. Un veterinari, hemofílic. Va ser el primer senyal concret. Vaig trucar al doctor Josep Laporte, del Conseller de Sanitat. I d'acord amb ell vaig organitzar unes reunions amb especialistes del meu Servei. Era conscient que no sabíem res de la sida però havíem de reaccionar amb tots els coneixements relacionats possibles. Vaig convocar especialistes en infeccioses, un immunòleg, un microbiòleg, en Laporte va enviar un epidemiòleg. La gent que em semblava que podia entendre una malaltia vírica. Les dues primeres reunions de la sida que es van fer a Catalunya les vàrem fer al nostre servei de Sant Pau. La meua decisió va ser deixar de fer la profilaxi. Transfondre només en els casos necessaris. Altres metges, en altres hospitals van tenir una percepció diferent: no perdre el que s'ha guanyat amb el factor. No es pot acusar ningú de no voler fer el millor.*

Eduardo Garzón: *Fueron los años de la incertidumbre, de la noticia que todo el mundo sabía pero pocos se atrevían a comentar abiertamente. El 1985 o 1986... no puedo evitar pensar que se tardó demasiado en comunicar el problema y que cuando se hizo ya estalló en forma de escándalo.*

Hasta entonces los problemas de los hemofílicos habían sido los propios de una enfermedad minoritaria: desacuerdos con determinados médicos, carencias asistenciales, desconocimiento en las escuelas, discriminación en el trabajo... pero lo que se nos presentó fue algo que nos superó. Algo tan grande que pasó la hemofilia a un segundo plano.

Yo pensaba: “Nos tendremos que defender solos. Tendremos que tomar las riendas porque los problemas acuciantes llegaban sin ninguna preparación por nuestra parte”. La Asociación no estaba preparada. Al principio los apoyos más evidentes nos fallaron. Tal vez sea humano, pero había personas que estaban más preocupadas por no difundir el problema que por solucionarlo. Y a nosotros nos preocupaba más conseguir recursos. Fue una época dura pero a día de hoy la veo muy enriquecedora. ¿Somos lo que somos por haber vivido aquello? Posiblemente.

Tere Tudela: *El meu germà, des que va tenir ús de raó, va voler ser mestre. Res de seguir el negoci de joieria dels pares. I com a hemofílic, i germà d'un altre nen també hemofílic que va morir als anys 50, va voler dedicar la seva carrera pedagògica a ajudar els nens amb la malaltia i les seves famílies. O sigui, d'un problema en va fer una virtut.*

Quan li van diagnosticar el VIH, l'any 85, el mateix que el del Rock Hudson, també va decidir lluitar. No va perdre el cap perquè ell era un home tranquil, no com jo, que sóc més eixelebrada. Ell es cuidava i anava a tot arreu amb la seva “nevereta” del factor. Si no hagués estat el contagi, hauria viscut cent anys. I vam lluitar, jo al seu costat perquè érem inseparables. Fins i tot vam anar a Londres perquè ens van parlar d'un doctor... Als meus pares ni els ho vam explicar... ja tenien prou d'intentar comprendre què era l'hemofília. Però la malaltia va anar molt de pressa. El pitjor que et pot passar és veure un ser estimat com es consumeix. Era una peça d'home i es va quedar en 43 quilos. Al 88 va morir, i els pares no van durar gaire més.

A l'Associació, un calvari: cada setmana ens mancava algú i, a l'escola, el més dur del món. Amb quina esma es podia afrontar que un nen petit morís? Psicològicament l'impacte era terrible.

9 LA BATALLA LEGAL: LA FORÇA DE LA VERITAT

En aquell moment de crisi ¿quin paper van tenir les autoritats sanitàries? I ¿quin paper van tenir els laboratoris? No és senzill d'explicar. No es va resoldre en uns dies, ni en uns mesos..., van ser necessaris anys, paciència i fermesa. Novament els protagonistes ens ho explicaran en primera persona, complementaran amb els seus relats individuals una història col·lectiva amb implicacions socials, polítiques i econòmiques molt notables. Si ens ho permeteu, anirem pas a pas...

En un primer moment, els laboratoris van posar en marxa sistemes per “netejar” el factor com, per exemple, aplicar detergents químics, escalfar el plasma, pasteuritzar... tot per mirar de destruir el virus. Però no se sabia del cert si allò era suficient. La cosa va ser tan greu que, segons dades del doctor Rullant, a data d'avui només han sobreviscut menys de la meitat dels hemofílics que estaven controlats en aquella època. Pocs col·lectius han tingut un índex de mortalitat tan alt. Van haver-hi molts afectats però cap grup amb la proporció un de cada dos. I va ser així perquè ningú rebia tantes transfusions com un hemofílic.

Convivint amb el dolor, els membres de l'ACH van haver d'agafar les regnes i buscar la manera que, en primer lloc, es reconeguessin els danys causats als hemofílics i, després, que aquests poguessin ser compensats econòmicament per poder millorar les seves condicions de vida, fer més suportables les seqüeles físiques i emocionals i dotar el col·lectiu de millors serveis i ajudes per poder seguir amb les seves vides. Això, que ara ens sembla un fet de justícia i de lògica aclaparadores, solament es va aconseguir amb un gran esforç i presentant una batalla legal contra la sanitat pública; una batalla sense precedents.

Moltes vegades, per explicar les coses més complexes de la vida, sobren les paraules. Quan una tarda, a les oficines de l'Associació, m'explicaven com es va viure la lluita legal, aquells dies en què va caldre parlar amb els afectats, reunir totes les anàlisis, certificats, receptes, ingressos, ordenar cada història, preparar la documentació... la magnitud de tot aquell treball es va resumir en un gest simple. Algú es va aixecar i va obrir un armari de paret ple de gom a gom de carpetes. Tot és allà, tot es resumeix en uns centenars de papers. Sembla mentida que tant patiment pugui encabir-se en un armari.

Oti Ragull: *Tot això són les històries dels hemofílics, les vam confeccionar una per una. Hemofílic per hemofílic. Per fer les demandes havies d'apuntar quin factor, quantes unitats de cada laboratori, quin hospital... tot per saber en quin moment cada afectat podia haver estat contaminat. Si t'ho havia de fer un advocat, no hi havia diners suficients per a tantes hores de feina... Van ser al voltant de 321 expedients, entre afectats pel VIH i pel VHC, però n'hi ha que són quatre històries en una perquè es tractava de gent amb diverses afectacions.*

Felipe Ortega: *Jo no he volgut prendre més responsabilitats que la de les colònies però en el global de l'Associació sempre pots arribar a influir en alguna cosa. Per exemple, quan estàvem amb el nostre problema més gran: la contaminació del factor. Les coses estaven encallades i vaig proposar "I si anem a veure l'abat de Montserrat?", el Sebastià Bardolet, ara abat emèrit. A partir de la seva intervenció, no sabem exactament el com ni el què, però la cosa va fluir.*

No ens vam encantar ni un moment. Es va treballar de valent. Recordo que les bases de dades les havíem de fer nosaltres mateixos i, sense saber com, vam aprendre i vam arribar a elaborar llistats i fitxes. Tot picat a mà. I vas participant i vas estant present en tot, a dins i a fora, la feina de l'Oti i la meva... per sort hi ha tota una gent que es va implicar i ho va fer molt bé. Ni t'ho imagines. S'havia d'estar allà vivint tota aquella gran feïnada.

Oti Ragull: *Jo encara treballava d'infermera a Sant Joan de Déu i a les tardes col·laborava a l'ACH, però quan l'any 1981 va esclatar el tema de la sida i va començar a aparèixer gent contaminada, allò va ser desastrós. Vaig decidir dedicar-m'hi al cent per cent.*

Van ser uns anys duríssims, de veure com molts companys van caure contaminats i d'altres van començar a morir. I es va fer necessari començar a reivindicar-ho perquè es reconeguessin els danys causats, perquè se cerquessin solucions, perquè s'identifiqués plenament què i com havia succeït aquella catàstrofe. Va ser necessari organitzar-se més que mai i buscar una estratègia. A més, que la nostra ràbia l'havíem de canalitzar d'alguna manera.

Les dificultats no solament estaven en un front, va caldre bregar amb molts problemes com el desacord amb la Federació Espanyola d'Hemofília. Per moltes circumstàncies i motius aviat es va veure clar que, si bé els objectius eren els mateixos, els procediments per aconseguir-los no hi havia manera de consensuar-los. Va haver-hi una ruptura i la necessitat de continuar cami-

nant cadascun pel seu costat encara que, en diversos punts importants del procés, es va col·laborar deixant de costat les diferències.

Oti Ragull: *La Federació Espanyola va prendre la iniciativa de negociar amb les autoritats sanitàries però el temps passava i passava i no s'arribava a cap acord. Davant la gravetat de la situació i la manca de solucions, nosaltres aquí a Catalunya no ho vam veure clar. Vam fer una assemblea d'afectats i l'opinió general va ser a favor de tirar endavant una demanda contra la sanitat pública. En un primer moment no tothom es va atrevir per por a l'estigmatització, però un grup d'una seixantena de persones va tirar endavant la reclamació davant dels jutjats. Això va motivar que se'ns expulsés de la Federació. No vam decidir marxar però de resultes de posar la demanda ens van apartar.*

Aquella demanda va ser la seva aposta com a col·lectiu. Era arriscada i ho podien perdre tot. A l'Associació es van jugar el suport de la Federació Espanyola. Però el temps ha demostrat que va ser un pas encertat. Un pas del qual s'han acabat beneficiant tots els afectats, no només de Catalunya sinó de tot Espanya. La demanda va ser la seva eina de batalla i la determinació, la seva força. Paral·lelament a la demanda contra la sanitat pública, els representants de l'Associació no van deixar de negociar amb el Ministerio de Sanidad. Era un procés complicat d'anar i venir, reunions molt dures on també hi era present la Federació Espanyola, no s'arribava a cap resolució ferma i els números no acabaven mai de quadrar. Però els representants de l'ACH no van cedir en les condicions i un parell de dies abans de començar el judici es va paraitzar tot. En una reunió es van acceptar les condicions de la proposta presentada per l'ACH per retirar la demanda i que eren les que s'havien decidit en un assemblea d'afectats. Això va donar lloc a la publicació del Reial Decret 9/93 on s'especificaven les ajudes a favor del col·lectiu d'hemofílics contaminats pel virus del VIH i llurs famílies. A l'Associació pensen que aquella data de judici va ser el detonant per arribar a un acord, la Sanitat no podia veure's als jutjats per un tema tan delicat com aquell. Ho tenien claríssim, com diu Ragull "com si hem d'anar cap als jutjats els hemofílics amb el gota a gota i les cadires de rodes".

Adolfo Rodríguez: *En el Ministerio de Sanidad, cuando vieron la envergadura del trabajo y lo organizado que estaba el grupo, nos escucharon. No nos interesaban las relaciones sociales, ni el aparentar, ni los actos de beneficencia.*

Se trataba de compensar un daño muy grande y que tenía que ser paliado de alguna manera.

A Ángeles Amador, la persona que fou Subsecretaria de Sanidad i, més tard, Ministra de Sanidad y Consumo del govern de Felipe González, se li van presentar una sèrie de fets innegables i ineludibles: un grup de la població que estava sent delmat de manera atroç. La demanda col·lectiva principal la presentava l'ACH, una Associació d'Hemofília autonòmica, però es va arribar a l'acord que la indemnització calia ampliar-la a tot Espanya. Va haver d'existir un enteniment, un acord que va beneficiar a tots. Els hemofílics sabien que patien una malaltia de les anomenades minoritàries però davant el perjudici tan greu que els va tocar viure amb el contagi del VIH, es van mantenir fermes. Les quantitats sol·licitades no van ser negociables; hi havia una justícia còsmica contra la qual no van poder ni les evasives ni les estratègies de desgast.

Pel que feia a l'àmbit nacional, al diari *El País*, a 22 d'abril de 1993, va aparèixer aquesta notícia amb les declaracions d'Ángeles Amador:

La subsecretaria de Sanidad se mostró impresionada por “el dramatismo de la situación que viven los hemofílicos”. Sólo en el mes que han durado las negociaciones ha habido dos nuevas víctimas mortales, pasando a 418 los fallecidos y a 729 el número de vivos. De los 175 transfundidos, habían fallecido 98 a finales de 1992. Amador afirmó que el Consejo de Ministros aprobará el acuerdo en mayo. A esa cantidad de 13.500 millones de “ayuda inicial” hay que sumar además las pensiones acordadas tanto para los afectados como para los miembros de la familia que dependen económicamente de ellos (hijos, hermanos minusválidos y jubilados sin otros ingresos). Este capítulo depende de otros departamentos y será necesario llegar a un acuerdo interministerial para articular lo que Sanidad denomina como “ayudas periódicas para que estén seguros de que la unidad familiar tiene por delante un horizonte, un futuro”.

Però més enllà del que va aparèixer als diaris o als telenotícies, hi ha una carta que Ángeles Amador va dirigir a l'Associació Catalana de l'Hemofília, representada en Otilia Ragull, Adolfo Rodríguez i l'advocat Josep de Senespleda. Es tracta d'una carta oficial però són molt significatives les paraules dedicades a agrair l'actitud i el tarannà de l'Associació i ens permetem reproduir-la aquí, atès que no hem pogut conversar amb ella per motius personals de força major.

Muy señores míos:

He recibido su amable carta del día 16 de abril en curso, y deseo agradecerles el reconocimiento que expresan al esfuerzo realizado por este Ministerio para alcanzar un acuerdo con el colectivo de hemofílicos afectados por el VIH y, en el caso de ustedes, con la Asociación Catalana de Hemofilia.

El acuerdo, que supone una solución razonable para los afectados y sus familias, ha sido posible en este momento gracias al esfuerzo, al trabajo y a la voluntad de resolver demostrado por ustedes.

Deseo agradecerles, en nombre del Ministro, la seriedad de sus planteamientos, la solidaridad que han demostrado con sus compañeros defendiendo tan lealmente sus pretensiones y, finalmente, el ejercicio de responsabilidad que ha permitido llegar a un punto de encuentro que evitará, no me cabe duda, muchos quebrantos y sinsabores añadidos al colectivo que han defendido.

Por todo ello les reitero el reconocimiento del Ministro y el mío propio y estoy segura, el de tantos afectados por el dramático problema que nos ha reunido, y que serán los destinatarios de su empeño y su esfuerzo de solidaridad.

Personalmente, celebro haber tenido la oportunidad de conocerles porque en el planteamiento de las exigencias que ustedes han defendido he podido ver, en todo momento, la firmeza de quien cree defender lo justo y la convicción de quien argumenta desde la solidaridad.

Reciba, con mi agradecimiento, el testimonio de mi mayor consideración.

Maria Ángeles Amador Millán

Subsecretaria de Sanidad y Consumo

El paper de l'Associació com a garant i com a aglutinador va ser primordial. Es va aconseguir una cessió de drets de representació, uns poders per representar a tots els associats i no només s'estalviava als malalts i a les famílies el feixuc procés dels tràmits sinó que s'aconseguia anar tots a una. I així va arribar el Reial Decret de l'any 93, on es reconeixia el dany causat als hemofílics i es determinaven les mesures compensatòries.

Miquel Rutllant: *La meua teoria sempre ha estat que en aquesta història no hi ha cap culpable, en el sentit que és culpable el qui sabent que una acció és perjudicial la porta a terme igual; però hi ha responsables i els responsables han*

de pagar. La sanitat catalana no tenia la culpa del que va succeir perquè no sabia quin era el risc d'administrar factor als malalts, però com a responsables van haver de respondre i ho van fer posant els mitjans per crear una Fundació Catalana a la que es donaven diners directes o beneficis com dotar de més recursos la Unitat d'Hemofília de Vall d'Hebron. En aquest sentit, i encara que va haver-hi tensions i conflictes, els responsables polítics, tant el Laporte, com el Trias, com el Pomés van intervenir i van cercar solucions.

10 DAVID CONTRA GOLIAT: LA INDÚSTRIA FARMACÈUTICA

Després que la Sanitat Pública reconegués el perjudici que s'havia comès amb el col·lectiu i establís un sistema d'ajudes socials, quedava pendent el reconeixement de la indústria farmacèutica, que fins a la data no havia arribat de cap manera.

Oti Ragull: *Un dia ens va aparèixer a l'Associació, al carrer Comtal, un advocat americà, el Sr. Michael Repiso. Ens va oferir fer d'interlocutor amb la indústria farmacèutica (moltes companyies tenien seu als Estats Units), a més va deixar clar des del principi que els seus honoraris només serien en funció de si s'aconseguia algun pacte amb la indústria; en cas contrari, no rebria cap remuneració per la feina feta.*

Vam convocar una assemblea d'afectats i tots vam decidir intentar-ho. No es perdia res. L'Associació va assumir molta feina perquè el senyor Repiso volia una història detallada de cada una de les famílies afectades; tant de les dades dels historials clínics com del relat de vida. Tots ens vam posar a treballar altre cop de valent. Així va ser com es va arribar a pactes amb la indústria pel contagi del VIH. No es va posar cap demanda, però la feina per aconseguir acords amb les companyies que subministraven factor i que es van avenir a negociar va ser ingent. Les negociacions amb la primera companyia les va liderar l'advocat americà. Després, la confiança es va trencar i ens vam posar en mans d'un altre advocat. D'aquelles reunions recordo que anàvem junts amb el Xavier López Alonso, el president de l'Associació d'aquells anys, i les moltes hores inacabables de negociació.

Enfrontar-se al gegant de la indústria farmacèutica va implicar posar-se en mans d'advocats. Un altre "assalt" dins de la lluita de l'Associació. Una relació necessària però complicada per la mateixa naturalesa complicada també del cas. Les necessitats de l'ACH i els interessos dels gabinets legals no sempre van coincidir. Hi ha un aspecte de les demandes que escapava del marc legal de la problemàtica i el sobrepassava: era l'aspecte humanitari. Voler guanyar massa diners ajudant una persona perjudicada no és ètic. Del tema dels drets dels malalts i les lleis s'han escrit molts llibres i estudis però a la conclusió que, més tard o més d'hora s'arriba, és que costa determinar on està situada la frontera ètica. Una frontera que, en parlar de diners, es torna molt dèbil. El Felipe Ortega insisteix que aquest llibre posi l'èmfasi en aquest fet.

Felipe Ortega: *Els interessos d'empreses privades que xoquen amb els interessos de la gent i del bé comú, aquest és el punt crític de la qüestió. Els objectius de l'Associació són cent per cent socials i això s'ha de posar ben bé en evidència, perquè aglutina la problemàtica de molta gent i tramita les seves sortides i solucions. Som aglutinadors i el fet de ser-ho facilita les coses i no només als hemofílics. Els hemofílics s'ajuden a si mateixos i també a la societat. Coses negatives en tenim un munt per tot arreu i això fa que les coses positives quedin disminuïdes. Hem de ser capaços de girar la truita.*

Eduardo Garzón: *En un principio, en ningún laboratorio tuvimos un reconocimiento inmediato. Nos encontramos con una montaña de hielo que hubo que derretir. A pesar de la rabia y las carencias, no sentíamos la necesidad de meter en la cárcel a nadie pero sí la necesidad del reconocimiento del perjuicio causado.*

La realidad actual es que seguimos necesitando de los laboratorios farmacéuticos igual que ellos basan su negocio, para qué nos vamos a engañar, en la existencia de enfermos. Pero a día de hoy hay otra relación con los laboratorios. Tenemos contacto y colaboración dentro de los criterios de máxima transparencia. Si queremos hacer un librito de información, por ejemplo, o queremos ayuda para un proyecto, la pedimos en particular para eso, no en general para la Asociación. Así trabajamos mejor, desde la profesionalidad y la legalidad.

Quan es va acabar el malson del VIH, o com a mínim es va veure un final, va començar la batalla de l'hepatitis C. Alguns dels laboratoris estaven convençuts que totes les mesures que s'havien pres per eradicar el VIH del factor havien estat adequades per fer el mateix amb el virus de l'hepatitis C. Però el temps va demostrar que no era així.

A més de les 202 persones amb VIH que també van resultar coinfectades pel VHC, de la resta del col·lectiu de l'Associació, 145 persones van resultar contaminades pel virus de l'hepatitis C. És a dir, a l'Associació hi havia tres grups de persones amb situacions clíniques diferents: la part del col·lectiu que per sort no havia rebut cap contagi, un grup que havia de fer front a la coinfecció VIH-VHC i, finalment, un grup que havia de conviure amb el VHC.

En aquella època, la virulència de l'hepatitis C es va fer notar amb força entre els afectats. Els possibles tractaments clínics eren limitats, d'administració complexa i molt agressius amb efectes secundaris devastadors. Fins

i tot la regulació sanitària prohibia alguns tractaments mèdics per als pacients coinfectats per la poca esperança de vida que aportaven. La gent patia com a conseqüència de l'hepatitis C. Es tornava a veure un futur negre i incert. L'Associació va lluitar molt per aconseguir tractament per a tothom, fos quina fos la seva condició clínica. Es va aconseguir fins i tot que es comencessin a fer trasplantaments a tothom que ho necessités.

Posteriorment, l'Associació va iniciar una altra vegada les negociacions per aconseguir un reconeixement dels danys a les persones contagiades pel virus de l'hepatitis C a causa dels tractaments amb productes hemoderivats. Primer, es va tornar a posar una demanada, després es va arribar a un acord directament amb la Sanitat Catalana i un cop l'estat va respondre, es va posar una altra demanda aquest cop contra la indústria farmacèutica que havia estat molt reticent a qualsevol tipus de negociació. Finalment, la justícia va dictaminar que no es podia concloure quina era la causa del contagi de l'hepatitis C i que, fos quina fos la causa que l'havia provocat, aquesta havia prescrit. La indústria se'n va rentar les mans i, per als afectats, més que justícia va ser una injustícia.

Oti Ragull: *A l'Associació teníem clara una cosa: només a través de la pressió que implica el fet d'interposar una demanda aconseguiríem que les administracions s'asseguessin a negociar, aquest cop pel virus de l'hepatitis C. Seria l'única manera, i així ho vam fer: vam posar una demanda contra la sanitat pública per segona vegada. I la Conselleria de Sanitat ens va citar per arribar a un acord. Com que ja teníem l'experiència de la sida, els vàrem dir que estàvem disposats a pactar amb ells el que calgués però que no tornàrem a Madrid a negociar. Era esgotador seguir aquell ritme. I les negociacions es van quedar aquí.*

Es va arribar a un acord gràcies al qual les quasi 350 persones de Catalunya afectades pel contagi de l'hepatitis C rebrien una compensació econòmica. I es va fer de manera que aquest col·lectiu signava una cessió de crèdit a favor de la Generalitat perquè, si en el futur, el Ministeri els reconeixia algunes ajudes i es cobraven uns diners, aquests anessin a la Generalitat. Com si aquesta els hagués fet un avançament.

Va ser una gestió important i la Generalitat va haver de cobrir alguns trams de l'ajut perquè el Ministeri mai va reconèixer les ajudes als difunts ni a les

seves parelles, cosa que es va aconseguir a Catalunya. D'altra banda, tota la feina burocràtica es feia des de l'ACH, amb l'estalvi de temps i personal que representava. Va ser un quid pro quo. Vam estar sempre al peu del canó amb tota la paperassa.

Ignasi Esteban: *Era indiscutible com s'havien infectat. Quan es va començar a inactivar el VIH en el factor els procediments eren més útils que per al virus C. La indústria farmacèutica insistia que els mètodes eren útils per les dues malalties però no era cert. Aquí em van necessitar a l'ACH per fer un peritatge que documentés que el plasma inactivat no era tan útil per al VHC, replegar tota la informació i preparar l'argumentació. Vaig ser el perit principal o un d'ells de part de l'Associació contra els perits de totes les companyies. David contra Goliath, ja us ho podeu imaginar. Però per a mi no era una qüestió de bons i dolents. Era la necessitat que triomfés el més gran principi en medicina que és: el pacient és el més dèbil. Qualsevol procediment que es faci en el qual hi hagi un perjudici al pacient, intencional o no, el pacient té dret a ser rescatat. No calia que hi hagués intencionalitat o negligència per donar lloc a una compensació, només s'havia de determinar quina era.*

Luis Miguel Fernández, afectat d'hepatitis C, en rebre una transfusió per una intervenció odontològica, va arribar una mica tard al tema de les reclamacions. Com ell mateix explica, malgrat els problemes que li ha comportat la malaltia, problemes de maluc i de fetge, ha dedicat tota la vida al treball sense dispensar a la seva salut tota l'atenció que mereixia. Però, assessorat per la doctora Altisent, va acudir a l'Associació i va aconseguir tot el suport necessari.

Luis Miguel Fernández: *En la Asociación se encargaron de todo, un diez para ellos. Lógicamente tienes que justificarlo todo. No vale que expliques verbalmente tu caso. Me dijeron que tenía que presentar un informe lo más completo posible: cuándo sucedió el contagio, en qué hospital, cuánto factor me pusieron... Me espabilé buscando en casa todos los informes que pude. Llamé a Bellvitge y, aunque se había perdido parte de la documentación, la que encontraron confirmaba la mía. A partir de ese momento la Asociación se hizo cargo de tramitar todo y presentar las reclamaciones pertinentes: a la Generalitat, al Ministerio. Y cobré mi indemnización, en dos veces, pero la cobré. Ellos lucharon para que los que nos habíamos quedado fuera de las ayudas fuéramos*

reconocidos. Una labor digna de destacar. Si la hubiera tenido que hacer por mi cuenta no sé si lo hubiera hecho. No, ni me lo planteo siquiera.

Els tractaments per l'hepatitis C han evolucionat molt i, finalment, la solució mèdica ha arribat finalment a les mans de gairebé totes les persones hemofíliques infectades del virus C i és d'esperar que aviat arribi al gruix de la població amb aquesta patologia. El doctor Esteban creu que encara que sigui per afany electoralista això esdevindrà així. En principi, el producte és tan costós que no s'administrava sense un nivell molt alt de fibrosi al fetge. Però en el cas de l'hemofília...

Ignasi Esteban: *Actualment s'ha fet un gran avanç en qüestió de protocols. S'ha decidit que s'aplica indistintament a tots els hemofílics que ho necessitin sigui quin sigui el tipus, l'origen o el nivell d'afecció. Jo penso que això és un gran què. Els protocols, totes les coses estructurades serveixen perquè tu, amb criteri, els trobis punts febles. És el repte perquè no ens quedem immobilitzats. Les pautes d'un protocol són útils per tenir una idea, un punt de partida però ja està... no hem de ser caps quadrats i hem d'estar per damunt del protocol, quan l'ocasió així ho demanda.*

Una altra batalla, una altra victòria. Sense triumfalismes, perquè la gent de l'ACH sap que encara queden coses per aconseguir. Però poden respirar una mica més tranquils. Poden mirar el passat no amb complaença però amb la certesa que s'ha fet tot el que s'ha pogut, i de vegades més. I que s'ha fet amb seny.

Carles Ortega: *El procés de la lluita i les reivindicacions el vaig viure a casa quan encara era molt jove. Però hi ha una cosa que m'ha quedat molt gravada en el record: la voluntat de no explotar el problema, no mediatitzar-lo... no caure en el "lagrimeu" fàcil ni en l'aspecte del sensacionalisme, que és una cosa que podia haver perjudicat els objectius de totes les reclamacions. Segurament ens van temptar però no érem gent que volgués fer pena. S'havia de conscienciar la societat però no calia fer-ho impactant. Als qui s'havia d'impactar era a les autoritats responsables, a la gent en posició de poder ajudar. No volien fer una pel·lícula. Es lluitava amb els criteris clars i contra el perill de quedar en situació d'exclusió. Va ser el meu aprenentatge de tot aquell període.*

Arribats a aquest punt, amb permís del públic lector, farem un resum per mirar de ser exactes i explicar amb el màxim ordre i rigor possibles la cronologia dels fets, tot i que hi ha moments que se superposen en el temps:

- Davant el contagi del VIH se signa un conveni entre el Departament de Salut i l'Associació per crear la Fundació Catalana de l'Hemofília per tal d'atendre amb més rapidesa la greu situació dels afectats i les seves famílies. Abril del 1991.
- Al mateix temps, l'Associació havia posat una demanda perquè la sanitat pública reconegués els greuges causats, i paral·lelament tenien lloc les negociacions amb el Ministerio de Sanidad a Madrid. Uns dies abans de l'inici del judici, el Ministerio de Sanidad va acceptar les condicions de l'Associació i va emetre una proposta definitiva que es va traduir en el posterior Reial Decret 9/93. La demanda es va paralitzar i es van concloure els tractes de la millor manera possible per tots els afectats, tant catalans com de la resta de l'estat. Això va ser al Maig del 1993.
- Pel que fa a aquest mateix contagi, el VIH, l'aparició d'advocats estrangers especialitzats en demandes privades va dur l'Associació a emprendre complicades negociacions amb la indústria farmacèutica, i es va poder arribar a acords amb els diferents laboratoris nacionals i internacionals. Els tràmits es van iniciar l'any 1994 i van acabar l'any 2005.
- En relació amb l'hepatitis C, l'Associació interposà una demanda contra la sanitat pública l'any 1998 que no va arribar a judici.
- Primer, la Generalitat de Catalunya, l'any 2000, i després el Ministerio de Sanidad, l'any 2003, estableixen unes ajudes per als afectats de l'hepatitis C, gràcies a les negociacions iniciades des de l'Associació.
- L'any 2006 va començar l'únic contenciós legal que va arribar finalment a judici. Va ser pel contagi de l'hepatitis C contra la indústria farmacèutica i no es va resoldre a favor dels afectats per prescripció dels fets.

Com si es tractés d'una pel·lícula sobre temes socials de les que acostumem a veure al cinema, podríem afegir aquí que tot el que heu vist està basat en fets reals, molt reals.

11 LA INVESTIGACIÓ CIENTÍFICA DEL VIH: FINESTRES OBERTES AL FUTUR

L'arribada dels primers tractaments per al VIH, cap a finals dels 80, va suposar un abans i un després tot i la curta efectivitat que encara van demostrar tenir els fàrmacs. Semblava que no es podia parar la malaltia. Eren els anys de l'AZT i de la ingesta de desenes de pastilles, d'assajos clínics, d'efectes secundaris que calia sumar als símptomes propis de l'hemofília i les malalties derivades. A poc a poc, es van introduir millores fins a la nova generació de fàrmacs, els inhibidors de la proteasa, que, en combinació amb els anteriors, controlaven el virus. També es va desenvolupar la fórmula per valorar l'eficàcia del tractament, perquè permetia veure la càrrega viral.

Com és evident, tots els hospitals amb unitats especialitzades en malalties infeccioses van poder administrar els nous tractaments antiretrovirals. A Catalunya, per descomptat, la Unitat d'Hemofília de l'Hospital Vall d'Hebron es va posar al dia integrant les teràpies que combatien tant el virus de la sida com el de l'hepatitis C, amb doctors com Isabel Ruiz, Esteve Ribera o Ignasi Esteban.

Però a més, i ja que no tot poden ser males notícies, els afectats pel contagi van comptar a Catalunya amb la presència d'un dels investigadors capdavanters a escala mundial del VIH: el doctor Bonaventura Clotet. El seu laboratori i la seva Fundació es troben, per raons òbvies, molt lligats a la història de l'ACH i ens va atendre en el seu despatx de l'Hospital dels Germans Trias i Pujol de Badalona, el conegut "Can Ruti", per parlar-nos extensament de les seves recerques i del moment actual de la malaltia a Catalunya i al món.

Bonaventura Clotet lidera dues fundacions: la de la Lluita contra la sida, que és la que té a veure amb la Unitat Clínica i l'IrsiCaixa, que té a veure amb el Laboratori de Recerca.

Bonaventura Clotet: *La magnitud d'una tragèdia com l'aparició del VIH no ens pot aclaparar mai i no ho ha fet. Ens vam moure, com a societat i com a especialistes de la salut, per ajudar els afectats. Primer, procurant qualitat de vida que no quantitat perquè, dissortadament, en aquell moment encara no es podia fer una altra cosa.*

Nosaltres, a banda d'apostar per a la investigació, vam tractar de donar el millor als malalts creant una unitat multidisciplinària amb tot integrat, on s'oferien totes les disciplines que eren necessàries, no només el tractament pròpiament dit, sinó també assistència psicològica, assistència social, servei de dietètica, tractaments reparadors de la lipodistrofia... Moltes coses les cobria la Seguretat Social i d'altres, la nostra fundació. Així hem arribat a ser un centre capdavanter en assaigs clínics, en nous tractaments i, alhora, en el fet de donar una visió molt integrada i això va atreure molts malalts.

El doctor Clotet, i persones del seu equip com la doctora Cristina Tural, van col·laborar molt estretament amb l'Associació Catalana de l'Hemofília durant els primers anys de la pandèmia i posteriorment van esdevenir assessors de l'entitat. Encara que ara la relació amb ells és diferent, sempre els tenen molt presents; van ser un puntal molt important per al col·lectiu de l'Associació en moments molt complicats.

Bonaventura Clotet: *I també crea un fet diferencial important estar a l'avantguarda i tenir accés als darrers tractaments. Això et pot salvar la vida perquè sempre hi ha un marge de dos tres anys entre l'aparició d'un tractament i la seva comercialització.*

Passar des del moment que la gent es fonia a les nostres mans en un o dos anys a tenir expectativa de vida llarga és una fita important que ens impulsa a continuar. Actualment, tothom que fa bé el tractament té el 95% de probabilitats de tenir una experiència de vida igual a la que tindria si no s'hagués infectat. És com pensar: he d'aprendre que tornaré a viure.

12 ALIATS I COMPANYS DE VIATGE EN ELS TRAMS MÉS DELICATS

La recerca de solucions, recursos i atencions especialitzades ha estat un camí que, en determinats punts, presentava obstacles que semblaven insalvables. L'ànim col·lectiu podia decaure però els responsables de la Junta Directiva no es van permetre defallir ni un moment. Més enllà de l'estament sanitari o de l'àmbit jurídic, va haver-hi altres escenaris polítics i socials als quals va ser necessari accedir per aconseguir ser escoltats. Amb perseverança i bones formes, es va comptar amb la col·laboració de persones influents que van saber reconèixer l'Associació com un col·lectiu que lluitava per una causa justa. Hem contactat amb dues d'aquestes persones i s'han prestat de molt bon grat a parlar de la seva relació amb l'Associació Catalana de l'Hemofília: l'abat emèrit de Montserrat, pare Sebastià Bardolet, i l'exconseller Xavier Trias.

Pare Sebastià Bardolet: *Jo coneixia l'existència de l'hemofília, però no coneixia cap persona afectada. I per això quan hi va haver el contacte amb l'Associació a través de l'Oti Ragull i em van venir a veure ella, el seu marit i alguns afectats, va ser llavors que em vaig adonar de la importància i de la gravetat d'aquesta malaltia. Això devia ser aproximadament cap a l'any 1989. En aquella visita primera, de la que jo no sabia ben bé el motiu, em van començar a explicar la seva realitat. Era una realitat, en aquell moment, molt difícil. El seu col·lectiu era objecte d'una dificultat gravíssima, i és que les transfusions de sang i de factor VIII que els feien per poder millorar una mica la seva hemofília no estaven prou regulades. I a través del tractament adquirien la malaltia del VIH, sense haver fet res més que intentar pal·liar els símptomes d'un patiment congènit. Mai no pots jutjar a ningú per les coses que hagi pogut fer, però menys quan és una cosa totalment involuntària.*

I em vaig fer càrrec de la situació d'aquella bona gent. És allò que, quan veus unes persones que pateixen i sense culpa, diguem-ho així, et remou, i encara et sap més greu quan veus que podrien estar gaudint de la joia de la vida però que tenen en el seu organisme aquestes deficiències tan greus.

Els vaig preguntar de seguida: "per què heu vingut?" i aleshores m'ho van dir molt clarament: "doncs, miri, perquè estem en una situació en què algunes persones en posició d'ajudar-nos, potser sí que ens fan cas, però d'altres reben les

nostres peticions i creiem que porten les gestions tan allargassades en el temps que no saps ben bé si ha sigut útil parlar-hi o no”.

Vaig veure que els seus principals neguits eren que socialment no hi havia una real consciència del seu problema i institucionalment trigaven a obtenir solucions. Per això em vaig comprometre a fer d'altaveu de la seva causa quan pogués tenir ocasió. I així els ho vaig dir. És clar que jo no sóc ningú per dir-li al conseller de sanitat tal cosa, tal altra o feu això o allò; no, no sóc ningú però sí que tinc oportunitats. Quan vaig a un acte o a una reunió, tinc l'oportunitat de comentar-ho i us prometo que faré tot el possible perquè aquesta vostra realitat sigui coneguda.

Els membres de l'Associació recorden bé aquella visita i encara que l'abat emèrit insisteix que ell no va ser clau en l'activació de les respostes de l'Administració, algunes persones, com el Felip Ortega, comenten que, a partir d'aquell moment, “alguna cosa es va desembussar”. Un es pregunta de quina manera pot incidir una personalitat com la del Sebastià Bardolet en el curs dels esdeveniments i la resolució de conflictes d'aquesta mena. De ben segur són nombrosos els col·lectius que necessiten fer aquestes peticions i sens dubte les fan.

Pare Sebastià Bardolet: *Haig de dir que totes les peticions que se m'han fet en aquest sentit durant tots aquests anys han estat discretes perquè hom sap que no depèn de mi. Hom sap que moltes coses jo les puc exposar, però sense garanties que em facin cas. El fet és que en Xavier Trias, en aquell moment, si no m'erro, era Conseller de Sanitat. I en Trias jo feia molts anys que el coneixia i teníem bona relació. Es va donar el cas que al cap de poc no sé si ell va pujar a Montserrat per algun acte o jo el vaig trobar en alguna reunió a Barcelona. El cas és que n'hi vaig parlar. He de dir que ell estava molt ben informat i em va dir que ja havia fet passos importants perquè això s'havia d'arreglar d'una vegada. No podia ser que hi hagués persones que patissin d'aquesta manera, ells i els seus familiars. I jo me'n vaig fiar, eh? Vaig estar segur que en Trias va fer el que va dir.*

Xavier Trias: *La primera presa de contacte amb l'Associació es produeix per fer el pla general de la Unitat d'Hemofilia. Una petició antiga que no era senzilla d'atorgar perquè demanaven un tractament global i específic per als pacients d'hemofilia. Econòmicament era una gran inversió però es va aconseguir*

i ara en podem estar orgullosos perquè és una de les millors d'Espanya. I tot per la perseverança de persones com l'Oti Ragull i d'altres com el Dr. Rutllant.

A la meua vida com a polític he après que amb la gent que vol construir, per molt que pensis diferent, t'acabes entenent. I la gent de l'Associació volien coses complicades però no impossibles. Aquelles persones i les seves famílies no van fer la guerra per la guerra. I quan va aparèixer el tema de la contaminació sanguínia i cada cop que venien a parlar faltava una persona o dos, allò et colpia.

Escoltant les impressions de l'exconseller Trias és inevitable recordar les paraules d'una persona que va viure la situació des de l'altra banda però que té una visió molt similar. Les persones per damunt de les situacions. Ens referim a la reflexió que ens va fer Eduardo Garzón, actual President de l'Associació.

Eduardo Garzón: *Con los años y con todo lo que hemos pasado, te das cuenta que en la vida te encuentras con personas que son buenas y además son buenos profesionales. Otras sólo son buenas aunque son torpes y otros sólo directamente malos. En nuestra historia y para nuestra suerte, han abundado más personas del primer tipo. A pesar de haber pasado por momentos muy tensos, se ha generado un cariño y una consideración que se hacía evidente cuando abandonábamos las salas de negociación. Son acercamientos personales que dicen mucho de la calidad humana de los protagonistas. Te estoy hablando de gentes que fueron capaces de salir de sus despachos para ir a ver directamente a un enfermo a un hospital o a su casa. Creo que ha sido una suma de nuestra actitud, junto con la buena disposición de las otras partes. Creo que nos veían, por un lado, con la verdad como única arma y, por el otro, con el interés del que trabaja para un colectivo, no para su propio bolsillo. La verdad desarma.*

Pare Sebastià Bardolet: *Però d'aquella entrevista el que em va fer més impressió va ser que, en acomiadar-nos, jo els vaig dir: “vingueu sempre que vulgueu”. I em van respondre: “sí, tornarem, i tant que tornarem, encara que ja no podrem tornar tots”. Jo no ho vaig entendre en el primer moment... “Vejam, què em voleu dir amb això?” Volien dir que alguns ja no hi serien, que amb certesa alguns haurien mort. Allò em va trasbalsar moltíssim, és clar, tot plegat eren sis o set. No sabia quins eren exactament els afectats, potser en algun es notava alguna cosa però es veien tan animosos, tan serens... pensar que ells sabien que la pròxima vegada que ens retrobéssim algú ja no hi seria... era molt dur.*

Xavier Trias: *Jo recordo els primers anys 80 com el moment àlgid de l'esclat del VIH a Catalunya. Va ser un gran desconcert, una cosa desconeguda que va colpir molta gent però de manera concentrada a un col·lectiu que, per dir-ho així, estava més especialment vinculat amb la sang: els hemofílics. En aquells moments jo vaig estar en diversos càrrecs: Servei d'Assistència Hospitalària i després Director d'Ordenació i Planificació Sanitària, Director de l'ICS i finalment Conseller; i ho vaig viure de molt a prop. No negaré que la situació va ser molt complexa, fins i tot diria extrema, però vull pensar que vàrem tenir capacitat de reacció. En menys de mig any vam haver de prendre i aplicar mesures gens senzilles.*

Bonaventura Clotet: *En honor a la veritat i al reconeixement històric, s'ha de dir que a la vida hi ha moments clau que les persones directament implicades aconsegueixen que les bones intencions es converteixin en realitats. I en la lluita contra la sida això va passar quan cap al començaments dels anys 90, Josep Vilarasau, de l'Obra Social de la Caixa i el conseller de Sanitat en aquell moment, Xavier Trias, van donar un primer ajut a la creació d'un laboratori de retrovirologia. El que avui en dia s'anomena IrsiCaixa i que representa un model d'èxit. Un dels principals laboratoris del món perquè no tothom està tractant tot el ventall de recerca que cal per poder eradicar el virus. La nostra recerca va des de la prevenció pel diagnòstic precoç, l'estudi de la resistència, els fàrmacs, la vacuna, els anticossos neutralitzants,... fins que arribem a aspectes com la cura del VIH en persones infectades i l'eradicació total.*

Tot això s'inicia 20 anys enrere, gràcies a aquest moment històric de suport. Vull fer-ho palès perquè sense ells no hauria estat possible assolir aquesta situació: crear una entitat estable que no se la pot endur d'un cop de ploma cap canvi de política o de govern. Era la nostra voluntat i des de les institucions ens van ajudar i també l'Associació Catalana de l'Hemofília va col·laborar molt.

13 VEURE EL GOT MIG PLE O MIG BUIT: LA FUNDACIÓ

De tota la lluita i reivindicacions es van obtenir indemnitzacions i pensions per als afectats i llurs famílies, millores assistencials per a la totalitat del col·lectiu i un conveni signat entre l'Associació i la Generalitat de Catalunya per crear la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília. Aquesta entitat va ser dotada amb uns recursos que es van saber invertir i administrar adequadament per pal·liar les situacions precàries de totes les persones amb hemofília contaminades pel VIH. Actualment Associació i Fundació coexisteixen, ambdues amb programes i activitats diferents però sempre amb l'objectiu comú de millorar la qualitat de vida de les persones amb hemofília a Catalunya. Impossible explicar-ho millor que amb les paraules que figuren en el seu text fundacional.

Què és la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília?

La Fundació Privada Catalana de l'Hemofília (FPCH) neix del conveni subscrit l'any 1991 entre la Conselleria de Sanitat de la Generalitat de Catalunya i l'Associació Catalana de l'Hemofília, amb l'objecte d'impulsar la constitució i desenvolupament d'activitats d'una fundació destinada a la protecció de la salut i l'assistència a situacions precàries dels malalts afectats per coagulopaties congènites, a conseqüència de llur afecció pel virus d'immunodeficiència humana (VIH).

Va ser legalment constituïda com a entitat de tipus benèfic amb caràcter assistencial i es regeix per la Llei 4/2008, de 24 d'abril, del llibre tercer del Codi Civil de Catalunya, relatiu a

les persones jurídiques i pels seus estatuts.

Està inscrita en el Registre de Fundacions Privades de la Generalitat de Catalunya des del 21-11-1991 i exerceix les seves funcions majoritàriament a Catalunya.

La finalitat de l'entitat és la protecció de la salut i l'assistència d'aquelles persones amb coagulopaties congènites afectades pel virus de la immunodeficiència humana (VIH) i llurs familiars; s'ocupa també de l'atenció integral de les persones amb coagulopaties congènites que pateixen altres complicacions pròpies d'aquestes malalties o dels seus tractaments.

Adolfo Rodríguez: *La sanidad catalana puso los medios para poder crear la Fundación con un capital y un convenio anual para cubrir las necesidades de los hemofílicos seropositivos en Catalunya y cuando las más acuciantes estuvieron cubiertas, a través primero de la Fundación y después del real decreto, pudimos ampliar las actividades de la fundación con programas o servicios para mejorar la calidad de vida de todos los hemofílicos. Se pudo consolidar y mejorar la Unidad de Hemofilia, profesionalizar la Fundación, hacer estudios de las necesidades reales del colectivo, implementar nuevos servicios. Años más tarde también se pudo atender a familias de emigrantes que llegaban con niños hemofílicos buscando un tratamiento que no existía en sus países de origen. A ese tema le dedicamos un tiempo específico y un abogado en exclusiva para poder gestionar sus papeles.*

Fue un reto de gestión y planificación. A partir de ese momento, con la Fundación y sus recursos entramos en el siglo XX. Conseguimos algo tan importante como contratar profesionales. Antes se hacía todo de manera más voluntariosa y aficionada pero se requerían personas a tiempo completo. Y visión de futuro. Hasta se pudo adquirir el piso en el que estamos ahora en Via Laietana, un valor inmobiliario que pasó a ser capital fundacional.

Sobre el veritable sentit de la lluita per les indemnitzacions és evident que no cal aprofundir-hi gaire. És de sentit comú que eren necessàries i ja la majoria de lectors d'aquest text saben què ha representat per a ells aconseguir les indemnitzacions i pensions. Òbviament, en cap cas substituir els danys però sí aconseguir fer una mica més còmoda la vida dels afectats, dotar de recursos la Fundació i obtenir un reconeixement en el si de la societat d'un problema que en certa forma es va voler minimitzar. Cadascun sap amb quin percentatge d'aquestes explicacions s'identifica millor, però ens ha agradat un raonament que ens va donar l'Assumpta Mateu, la que fou psicòloga de l'Associació en aquells durs moments.

Assumpta Mateu: *En aquesta societat de tecnòcrates, el que s'ha perdut és el llenguatge simbòlic; però les representacions és el primer que s'utilitza per construir la identitat i estan en l'inconscient personal i col·lectiu. Això és una cosa que els guionistes de Hollywood saben molt bé i és la clau de l'èxit mundial de molts films. Per exemple, quan un nen ha estat maltractat, per guarir el trauma el que més compta és el reconeixement del maltractament per part dels pares, en especial de la mare. En aquest cas la societat té un rol maternal i fa*

una restitució als afectats quan els hi reconeix el dany. Els diners no són res més que un símbol material d'aquest reconeixement. Si només fem una lectura racional és quan perdem el sentit de les lluites, des d'una lectura emocional ho entenem molt millor.

Tere Tudela: *Els diners no arreglen res, és clar que no, però el reconeixement sí. Una persona em va fer un dia un comentari molt dur: em va dir que si a ella li haguessin donat diners per una cosa així, els llençaria. Vaig posar una cara d'estupor perquè no puc compartir aquesta opinió en absolut. T'explicaré una cosa: el dia que vam rebre la notificació que ens corresponia una indemnització, vaig dir-li al meu marit que el meu germà ens continuava ajudant com sempre. Perquè teníem pendent el pagament d'un termini gros d'una pòlissa per a la joieria, un negoci amb el qual, sempre que hem pogut, hem fet costat a l'Escola Projecte, fundada pel meu germà l'Hermíni, per a nens amb hemofília. Algun significat té més enllà dels diners ¿veritat?*

Ignasi Esteban: *És molt senzill explicar per què la Fundació funciona bé i ha estat una idea exportable. Perquè es basa en la idea de servir com cal els afectats. No perden el temps amb romanços com altres fundacions. Posen l'atenció en el que és prioritari. Funciona bé. És transparent. Supleix les mancances del servei sanitari social. Se'n recorda dels que necessiten una atenció especial. No demanen la lluna, com és lògic, perquè són conscients que són un nombre reduït de gent afectada encara que significatiu i crònic. Però no hi ha interessos pel mig i no s'obliden que el que importa és el pacient. Van tots a una. Sense fissures. L'Administració dona diners, però si fas les coses bé i millores la vida del pacient, li estalvies despeses a la mateixa administració. La Fundació, fins i tot, ha invertit per fer recerca.*

Com a exemples del comentari del doctor Esteban, cal fer menció del Premi de Pedagogia Hermíni Tudela i de la beca de Recerca Mèdica Manuel Martín Dorantes. La Fundació els va convocar en record de dos hemofílics la contribució dels quals va ser important tant en l'associació com en els seus àmbits professionals. Del premi de pedagogia es van fer tres edicions i dues de la beca de recerca. Posteriorment, la Fundació ha col·laborat en projectes d'investigació molt seriosos en diferents camps: VIH, hepatitis C, teràpia gènica, rehabilitació, biologia i diagnòstic molecular, reproducció assistida, etc.

Potser el secret del bon funcionament de la Fundació, i d'un final no podem dir que feliç per a tots els qui ja no hi són però relativament satisfactori de totes les passades lluites, es resumeix en aquestes paraules de l'Oti Ragull: "La nostra força ha estat que no hem demanat mai res que no fos veritat i mai hem dit que faríem una cosa que no hem fet".

14 L'ASSOCIACIÓ EN DEFENSA DE LA MILLORA DE LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB HEMOFÍLIA

Era necessari explicar una etapa complicada i trista de la història de l'Associació Catalana de l'Hemofília. I amb això hem arribat gairebé a l'equador d'aquest llibre. I com tot pas d'un equador podem convertir-lo en celebració perquè hi ha moltes més històries positives que explicar i testimoniats carregats d'esperança.

També pot semblar-vos que la comesa de l'ACH sigui solament la de lluitar contínuament i sense descans. És cert que no val a badar ni es pot abaixar la guàrdia. Però aquest és també el relat d'un projecte social que ha arribat a ser exemple de bona gestió, d'excel·lents prestacions i d'incubadora de projectes de futur. Així que us demanem que seguïu la lectura perquè com se sol dir, el millor està per arribar.

L'Oti Ragull em va comentar que hi ha una frase del doctor Trias que va inspirar en gran part tota la tasca que s'ha fet i es fa tant a l'ACH com a la FPCH: "Feu i arribeu allà on la Sanitat Pública no arribi. I aquell consell em va servir per aplicar-ho a quasi tot".

Aleshores, és aquest un bon moment per parlar d'allà on s'ha arribat amb molts dels serveis i activitats que contribueixen al benestar dels socis com, per exemple, els grups de suport a pares i a avis, el servei de psicologia, el servei de pedagogia i l'estrella de la dinamització social: les colònies.

Oti Ragull: *Que què vol dir per a mi això de "hem d'arribar on la sanitat pública no arribi"? Moltes coses i molt importants per a l'existència i la raó de ser de l'ACH. Lluitar perquè els recursos no deixin mai d'existir; són el que ens permet seguir oferint aquests serveis. El capital fundacional no es pot gastar i els interessos bancaris són molt baixos. El futur no pot dependre de les quotes dels associats. El futur està en les nostres pròpies mans donant els serveis d'una manera que es puguï demostrar que això és rentable per a la Seguretat Social. Vol dir que si tots aquests malalts tenen una millor qualitat de vida perquè han rebut ajuda, seran persones que podran estar inserides al món laboral, que estaran més en forma i necessitaran menys factors, menys atencions mèdiques... tot això són avantatges i l'administració ho sap.*

L'Associació ens permet reaccionar com a col·lectiu davant de qualsevol problema. I fer-ho mitjançant una entitat única que organitza cada cas i fa que qualsevol petició no sigui una cosa descontrolada i fruit del desconeixement.

Sebastià Manresa: *El fet de pertànyer a l'Associació m'ha ajudat de manera indescriptible. Tot el que pugui manifestar aquí es queda curt. M'han ajudat en infinitat d'aspectes: assistència psicològica, assessorament mèdic, lluita per aconseguir compensacions per les infeccions VIH i VHC, reproducció assistida, classes de ioga, massatges, visites a l'hospital quan he estat ingressat, ajuts econòmics per cursar estudis i per assistir al gimnàs i la piscina, xerrades, companyonia, amor i comprensió. Gràcies a l'Associació he pogut contactar i fer amistat amb persones hemofíliques.*

El Tià, com carinyosament es coneix el Sebastià Manresa, ens fa un resum perfecte de la majoria de serveis que es donen avui dia a l'Associació gràcies a una professionalització de l'entitat i als programes de la Fundació.

Però és necessari i just remarcar que, quan no hi havia recursos, l'Associació va funcionar molts anys. Funcionava i ho feia bé gràcies a totes les persones que, voluntàriament, dedicaven el seu temps a atendre les famílies de la millor manera possible. Allò sí que va ser una autèntica proesa. Quan no es tenien ni diners per al lloguer de la seu social, ni per pintar les parets,... però no es deixaven de fer grups de pares, o trobades per Carnestoltes, o simplement partides de futbolí amb el senyor Isidoro.

De fet, els grups de suport, és un dels serveis més antics i importants de l'ACH. En aquest fragment de la publicació *El niño con hemofilia y su familia* se'ns explica les raons d'aquesta importància:

Quan a un nen se li diagnostica hemofília, són els seus pares els qui reben la notícia. Els que han passat per aquesta situació solen referir-se al fort impacte que en el seu moment els va causar el diagnòstic, al bloqueig i a l'angoixa que els va produir. Es tracta de reaccions característiques de qualsevol situació traumàtica: davant un fet real o una vivència que sobrepassa la persona, aquesta es queda sense paraules. Encara que això succeeix així en un primer moment, al llarg del temps s'obre la possibilitat —per a cada persona a la seva manera— d'anar trobant paraules amb les quals poder traduir en certa mesura la impressió causada pel fet en qüestió. Per tant, és important tenir en compte que el que resulta traumàtic o impactant no sempre ha de deixar una marca indeleble i negativa.

Oti Ragull: *Tots els pares coincideixen que els primers anys es viuen com un procés d'acceptació. A l'any i pico s'ha de prendre una determinació, posar-hi nassos i intentar saber més i trobar gent afí que et pugui ajudar. I aquí sol aparèixer l'Associació.*

Els grups de pares es van començar al carrer Sòcrates, ens reuníem un grup de pares novells amb hemofílics adults. El seu testimoni era vital per nosaltres. Venien famílies de tot Catalunya. Imagineu-vos els anys 80, el que això implicava, no teníem cap psicòleg que conduís les sessions com sí que es pot fer ara, però tots guardem un record entranyable d'aquelles trobades. Veïes el Manel Martín Dorantes, l'Adolfo, el Miguel Ángel, l'Hermini, amb aquella empenta i pensaves “si ells estan així sense haver pogut disposar de tractament quan eren petits, el meu fill segur que tindrà una vida més fàcil”.

Per tots els pares novells veure un adult hemofílic treballant sempre és signe d'esperança i de normalitat, per aquest motiu sempre intentem que a l'Associació hi hagi persones amb hemofília treballant i atenent les famílies, me'n recordo molt de tots els que han estat en primera línia responent al telèfon i acollint a tothom que ens venia a veure.

Manel Orive ens explica com, un cop diagnosticat el seu fill Hèctor quan tenia 9 mesos, van quedar més tranquils; però en aquell moment no acabava res; al contrari, començava un llarg viatge cap al desconegut.

Manel Orive: *Com he dit abans, ho ignoràvem tot de l'hemofília i estàvem sota l'impacte de la notícia però ja s'havien de fer els primers passos... cap a on? I un dia va venir a visitar-nos la Silvia, la psicòloga, allà a l'Hospital de Vall d'Hebron, ens va parlar de l'Associació i que ens podien donar el suport i informació que necessitàssim... Va ser magnífic, o sigui l'Associació ens va venir a cercar, vam tenir una visita a l'habitació de l'hospital. És clar, vam començar una relació amb l'ACH que continua fins avui... de seguida vam venir aquí, a l'Associació, a parlar amb els psicòlegs, a parlar amb altres famílies en les reunions de pares... i la veritat és que ens ha anat molt bé.*

El tema de la informació és bàsic i més complicat i controvertit del que sembla. Avui dia hi ha informació de tots els temes i per tot arreu; potser informació és el que sobra. Però el que manca són criteris per destriar la informació valuosa i adaptada a cada cas personal. Segur que el primer que se'ns ocorre és consultar Google i, si ho fem respecte de l'hemofília, troba-

rem, en 0,31 segons, prop de mig milió de resultats en castellà, i en anglès 3.850.000 resultats en 0,41 segons. Com ho podem fer per assimilar i aprofitar adequadament aquesta muntanya de dades?

Manel Orive: *Quan diagnostiquen una malaltia a un familiar teu, cerques tota mena d'informació, és natural, però, com saps quina és la correcta? En aquest sentit no hi ha cap lloc millor que l'ACH. Des de les xerrades, els grups de suport, les publicacions de l'Associació, la revista, els llibres o DVDs i documentals que s'han editat... tot ens va ajudar molt a entendre i a conviure amb la malaltia. I ara no només continuem en el grup de suport com a pares que vénen a saber sinó com a familiars que podem ajudar d'altres amb la nostra experiència.*

Perquè això és una roda, l'Associació ha passat moments molt difícils (no-saltres no els hem viscut però ens els han explicat) i sembla que les coses es van superant, que els fàrmacs cada cop són millors. Però no ens enganyem, la malaltia continua i el xoc que nosaltres vam patir en el seu moment ara el tenen d'altres.

Elionor Ferrer: *Sóc àvia del Daniel i una de les àvies que fa més anys que va a les reunions. Procuo anar-hi sempre que puc. En primer lloc perquè sempre és interessant i, o bé pots ajudar, o acabes escoltant casos dels quals sempre pots aprendre. I també penso en l'esforç que fan a l'ACH, encara que potser tu estiguis en un moment que no et cal ajut però el mínim que podem fer és participar, no?*

Les reunions dels avis són útils perquè ara com ara, amb el ritme de vida actual, els avis moltes vegades ens quedem amb els nens. Encara que jo tinc els telèfons de la Vall d'Hebron per qualsevol cosa; però et pots trobar en el fet que has de ser tu qui prengui decisions... i si no estàs al cas. Mira, una vegada que eren de viatge el meu fill i la meva jove, la meva conso-gra estava amb el Daniel i es va accidentar. Vam anar les dues a la Vall d'Hebron, allà li van fer el que li havien de fer. Les dues àvies vam reaccionar molt bé i no va passar res. Però és clar, has d'estar una mica preparat i assabentat, no? I trobo que és important això.

Avui dia l'Associació pot oferir, dintre dels seus programes, grups de pares i mares, grups d'avis i àvies i grups per a infants conduïts per professionals, i són una gran ajuda per a totes les famílies amb nens hemofílics que hi par-

ticipen. Però no només en l'àmbit emocional tenen valor els grups, sinó que també és una manera d'empoderar els membres del col·lectiu, de fer-los partícips de compartir quelcom comú, de facilitar que siguin ells mateixos qui agafin les regnes del seu propi destí.

I precisament d'això us volem parlar, de com cap als anys 90, l'Associació va apostar per la creació d'un servei de psicologia, perquè tenien claríssima la importància de la dita clàssica "mens sana in corpore sano".

15 DE LA MÀ DE LA PSICOLOGIA. LA IMPORTÀNCIA D'ACCEPTAR I SENTIR-SE ACCEPTAT

Vivim en ple segle XXI i la psicologia, com a servei terapèutic extensiu per a tota la població, és un paràmetre que encara estem lluny d'assolir. Potser privadament acudir al psicòleg per afrontar les dificultats de la vida ja es considera una pràctica normalitzada, però en el món de la medicina pública tot just es comença a considerar aquest recurs com a prioritari. No diguem als anys 90, quan centenars d'hemofílics a més d'haver d'aprendre a viure amb la seva patologia van haver de saber com gestionar l'angoixa, el dolor i la desesperança de rebre un diagnòstic extra: infecció per VIH o per Hepatitis C o per ambdues.

L'Associació ja feia temps que maldava per aconseguir un servei de psicologia per atendre, en el si de la mateixa organització, les dificultats que arrossegaven alguns malalts. L'existència d'un col·lectiu com l'Associació ja feia una funció calmant per a l'angoixa de tantes persones que vivien la seva malaltia tots sols, en un entorn familiar, social o laboral que no sempre era propici. Primer van comptar amb la figura del psicòleg Joaquin Quijada, però la seva etapa va ser breu i encara va fer més palès que comptar amb servei estable era un pas que calia donar en algun moment. I amb la figura de l'Assumpta Mateu es va donar. La doctora Mateu ens explica com va anar a parar a l'Associació i quina és la història i la raó de ser d'una tasca que no sempre ha estat valorada com a prioritària.

Assumpta Mateu: *Era el maig de 1994. Jo arribava de viure dos anys a l'estranger i buscava feina de psicòloga. Vaig veure un anunci de l'Associació al Col·legi de psicòlegs de Catalunya i m'hi vaig presentar. Em va fer l'entrevista la Tere Tudela i de seguida ens vam avenir molt bé i em vaig sentir molt ben acollida.*

La feina va començar ràpidament perquè s'havia de partir pràcticament de zero. I era un moment crític. Havien posat una demanda judicial pel tema dels contagis. Els advocats els hi havien demanat que totes les famílies afectades fessin un relat de què havia passat. D'aquesta manera vàrem aprofitar les meves reunions d'elaboració del dossier per començar a tractar les persones i famílies que ho necessitessin. Treballava braç a braç amb l'Oti Ragull i la

Patricia Cabré i aviat es va anar fent evident que era bàsic organitzar un servei de psicologia permanent.

S'havia de donar ajut als afectats en molts aspectes: acceptació de la malaltia en l'àmbit personal, familiar, de parella i social, aprendre a afrontar el futur, vèncer les pors... Però amb els contagis tot es va multiplicar de forma estratosfèrica: el xoc en rebre el diagnòstic, com dir-ho als éssers estimats, com afrontar un dol tan traumàtic, amb múltiples derivacions. I això sense perdre de vista que, com a grup, estaven impactats i no els era fàcil comprendre què els hi estava passant. Per altra banda, la societat, mancada de la informació necessària i alertada de perills inexistents, va entrar en pànic i això no ajudava. Per a la meua tasca vaig haver de desenvolupar una visió sistèmica del problema.

La xerrada amb la psicòloga Assumpta Mateu fa comprensibles aspectes essencials de l'Associació Catalana de l'Hemofília que, potser per massa evidents, mai no arriben a aflorar si no es verbalitzen expressament. Per exemple: el fenomen del reconeixement entre els iguals. És com dir: jo sol no puc moure una gran pedra però si arribes tu i tens els mateixos motius per voler moure-la o, senzillament si tu entens els meus, la podrem moure plegats. Els estudis assenyalen aquesta idea com la base de l'associacionisme que explica perquè els que pateixen el mateix mal s'acosten, s'ajuden i contribueixen al bé comú. I, com a col·lectiu, aconsegueixen ser visibles. Quan et sents exclòs, com es van sentir molts hemofílics afectats, entres en un altre aspecte del trauma. La medicina, la tecnologia, la ciència són cabdals per trobar solucions a les malalties però, com hem dit abans, només quan la societat reacciona comença el veritable camí cap a la cura. I, ¿per què és tan important que personalitats com el Conseller Trias, l'abat de Montserrat o els doctors Rulland, Parra, Altisent, Clotet, Esteban... facin patent el seu suport a favor de l'ACH? No només pel poder executiu que puguin tenir en els seus àmbits, sinó perquè ells són els representants visibles de part d'aquesta societat.

Assumpta Mateu: *Jo m'havia format en teràpia Gestalt i ho vaig complementar amb la pràctica del ioga i de la meditació, recerca de la saviesa oriental,... tot allò que tractava la transcendència de la vida m'ajudava a tractar amb el tema del dol i de la mort. Per resumir, la teràpia Gestalt neix de l'humanisme que ve després de la psicoanàlisi. Rebat els conductistes que veuen a la persona com una caixa negra. Tot molt mecànic: estímul – resposta.*

La psicologia humanista és més integrativa del corporal amb l'aspecte emocional, incorpora l'espiritualitat, incorpora la relació amb el medi ambient. I demana que prenguem la responsabilitat de nosaltres mateixos, que no culpabilitzem sempre els altres, que tinguem consciència de l'aquí i l'ara... El que vaig trobar a l'Associació era tan fort i tan caòtic en un començament, que la manera de fer fenomenològica de la Gestalt em va ajudar molt. M'ajudava a no intentar organitzar el caos d'un sol cop: espera, accepta, fes molt a poc a poc. Si un núvol és rodó, d'entrada deixa que ho sigui, la idea és no forçar.

Casos com el que, tan generosament, ens ha explicat el Sebastià Manresa ens donen una idea de com és de difícil tirar endavant en segons quins moments.

Sebastià Manresa: *Si em permeteu, faré aquí una al·legoria. Durant tota la meua infància i adolescència sempre havia contemplat la vida de la mateixa manera que un jove pescador contempla el mar; com una meravellosa i immensa font de peix: una font d'aliment d'infininitat de textures i colors sempre sorprenent però sempre bella, sempre preciosa. Però resulta que un dia aquest innocent pescador té un fill i se l'emporta a pescar amb ell. Aquest fill és emprès per una ona cap a dins l'oceà, cau a la mar i no és recuperat amb vida. Com podeu imaginar, la idea que té el pescador de la mar canvia radicalment. Aquesta massa d'aigua benèvola, proveïdora de joia i aliment passa de ser un lloc lluminós i ple d'oportunitats a convertir-se en el més fosc i pitjor dels malsons. Doncs això mateix em passà a mi amb la vida. De ser una promesa de futur, oportunitats i prosperitat l'existència va passar a convertir-se en un paratge inhòspit, traïdor i ple de foscor, en el pitjor dels malsons. Però amb el temps, si sobrevis, aquesta visió torna a canviar i aprens que ni el mar és una piscina ni la vida una pel·lícula de Hollywood. Ni tot és blanc, ni tot és negre. Cadascú ha d'aprendre a acceptar els guanys i les pèrdues que comporta aquesta nostra existència; i quan arribes a aquesta conclusió tornes a començar a gaudir dels regals que la vida t'ofereix.*

Ara puc dir que tenc parella, na Pi Subirats, des de l'any 1993 i vull aprofitar per deixar constància aquí que durant anys ella va ser l'únic motiu pel qual jo trobava que valia la pena seguir en aquest món. L'any 1999 anàrem a viure a Mallorca i després de la segona operació de pròtesi l'any 2001 i de diversos tractaments psicològics i psiquiàtrics vaig recuperar les ganes de viure.

Assumpta Mateu: *S'havia de re-significar el sentit de la pèrdua i del procés que els hi havia tocat viure. Era necessari reconvertir el fenomen. Vaig haver de transitar per molts casos. Per exemple, explicar que la ràbia era lògica i necessària però que no s'hi podien quedar, no hi podien viure instal·lats.*

Acompanyar en el dolor és una feina tan dura com gratificant. Estàs en un moment en què només pots aferrar-te a allò que és autèntic. No hi ha temps per bajanades. A l'Associació vaig treballar amb nens i persones molt joves. El meu primer pacient era un noi de 15 anys que va morir. Un ser que era tot ell intel·ligència. Vaig aprendre tant. Potser ara l'haguera pogut ajudar més. El baptisme del que va esdevenir la meua especialitat professional no va poder ser millor. La vinculació real ha estat que jo he continuat treballant el tema del dol. Un fil que he pogut aprofundir i també el tema de les cures pal·liatives que es van introduir a Catalunya precisament els anys 80.

Si funciona, la teràpia passa a la relació jo-tu, es crea vincle, sintonia i es nota i és el regal del nostre ofici: veure el pacient reaccionar, evolucionar, sentir el seu agraïment.

Sebastià Manresa: *Les persones que patim malalties cròniques sempre anem cercant terapeutes que ens puguin ajudar i, en el meu cas, després de 46 anys he passat per moltes mans; vull deixar constància que molts han estat els qui m'han ajudat però sí que m'agradaria mencionar dues persones que m'han ajudat especialment per la combinació dels seus vessants humà i professional. Aquestes són l'Assumpta Mateu (psicòloga que vaig conèixer gràcies a l'ACH) i la Blanca Sandoval (traumatòloga de l'hospital Son Llàtzer).*

També m'ha inspirat, influenciat i donat molta força en Bob Flanagan (poeta, músic i performer, malalt de fibrosi quística, que va combatre el dolor mitjançant el dolor; no debades fou conegut com el supermasoquista); aquest darrer no vaig tenir la sort de conèixer-lo personalment però vaig poder gaudir dels seus llibres i documental.

Vicenta Rivera: *Jo continuo vinculada a l'Associació, després de molts anys de la mort del Miguel Ángel, no només per mantenir el seu record i el seu llegat. Segueixo aquí per mi mateixa. Ell va morir amb 40 anys i, al començament, jo no venia gaire, el nen era petit, 9 anyets... va ser duríssim. Jo volia fer vida normal però vaig caure malalta. Per coses del destí, la tieta del meu marit era perruquera i ens ajudava a vendre paperetes de la loteria de Nadal a la perru-*

queria. Així que un dia, fent un esforç, la vaig acompanyar a l'ACH a buscar les paperetes. Quan l'Oti em va veure tan desmillorada... em va quasi obligar a concertar una cita amb la psicòloga. Amb la mort del Miguel, l'Associació també havia perdut un company inestimable i qui millor que ells em podien entendre. Em van convèncer per començar un tractament i, encara que el dolor no s'oblida mai, vaig aprendre a trobar recursos per anar posant l'atenció en altres coses.

Tere Tudela: *No sempre tinc temps ni les energies d'abans però sí, estic vinculada a l'ACH i quan arribo és com arribar a casa. El fet d'aquell drama tan continuat ens feia estar molt a prop els uns dels altres. Quan Hermini va morir, l'Oti em trucava per convidar-me a venir a l'Associació perquè jo tenia una depressió de cavall; moltes vegades li feia cas, ella és una persona que s'identifica amb els problemes aliens. La recordo a l'etapa de la lluita legal i encara no sé d'on treia les forces. Jo només venia a ajudar una mica a seleccionar, a organitzar... perquè mentre estava aquí, no estava estirada al sofà plorant. És un gran pas.*

Assumpta Mateu: *Més enllà que tots estàvem desnortats perquè era una situació nova i pel desconeixement de la malaltia, potser un metge hauria de saber que la manera de donar el diagnòstic és molt important i la poca empatia d'alguns va ser una de les coses que més em va sorprendre. Ara per ara és un aspecte que es treballa molt més. Si un metge no té un do natural per aconseguir el grau d'empatia necessària, se li ha de fer veure que també es tracta d'un aprenentatge i se li han de donar eines. El que no pot ser és que ho acusi el pacient.*

Però està clar que tot i que sempre hi ha persones poc empàtiques, no solament els pacients patien els efectes psicològics de tota la situació. Els equips de professionals que els atenien eren un altre col·lectiu afectat de manera col·lateral. La doctora Altisent, responsable de la Unitat d'Hemofília a l'Hospital Vall d'Hebron, relata l'angoixa que es vivia:

Carme Altisent: *Tot i que jo vaig arribar quan ja es van començar a identificar els malalts afectats pel contagi, a administrar els primers antiretrovirals, és a dir, quan la Unitat ja estava una mica estructurada i la situació es començava a controlar, no era difícil copsar de seguida el drama humà. Primer la sorpresa, el desconeixement, el desconcert, la ràbia de saber que aquells*

tractaments que abans ajudaven, ara estaven produint uns danys gravíssims. El pànic social, la por al contagi... i mira que més condicions d'asèpsia que aquí no les trobaves enlloc. Però el sentiment d'impotència de vegades a la nostra professió es fa molt dur d'assumir.

En les diferents entrevistes que hem mantingut per elaborar aquesta història de l'Associació és fàcil adonar-se que no hi ha dos malalts iguals perquè no hi ha dues persones iguals. Malgrat ser molt necessari el suport dels professionals de la psicologia, també és evident que cada persona pren les seves forces de fonts molt diferents. Uns de la família, uns altres del grup, uns altres de la fe, uns altres de les teràpies... i cap alternativa és millor que una altra, ni s'exclouen.

Luis Miguel Hernández: *Yo creo que he llevado mi hemofilia y todas las complicaciones muy bien, puedo decir que de maravilla. Hasta el día de hoy no he tenido que recurrir a nadie para que me centre, incluso en la operación de trasplante de hígado, Silvia Grases, que era la psicóloga de la Asociación entonces, fue a visitarme recién salido de la UCI para ofrecerme soporte si lo necesitaba. Mi propia mujer le dijo que no hacía falta, dijo: "Puedes venir las veces que quieras a verlo, nosotros encantados porque así nos conocemos, pero ayuda Luis Miguel no precisa".*

Y no necesito ayuda porque tengo una mujer que es increíble. En ella tengo todo el apoyo que me hace falta, psicológico, de cariño, de estar valiente en todo. No se viene nunca a bajo ni me permite a mí, ni a los demás venirse abajo. Es así, delante de ella no siempre lo digo, pero ahí está: pequeñita, delgadita, pero es un puntal. Pasan los años y cuando pienso en todo lo que hemos vivido...

En aquest punt de la conversa, el Luis Miguel s'emociona.

Luis Miguel Hernández: *Cuando te plantean eso, cuando el médico te dice que ya no hay más parches para lo tuyo, que hay que ir al trasplante, la verdad es que se te viene un poco el mundo encima. Te están hablando de un órgano vital. El apoyo de la familia en todos los casos es importante, pero cuando tienes un problema de salud es básico.*

Escoltant un altre dels testimonis emocionats, el de la Vicenta Rivera, és inevitable sentir admiració per la ferma lliçó que desprenen els seus records. Ens parla d'un tarannà de persona que va decidir lluitar de forma discreta però amb esperit reivindicatiu.

Vicenta Rivera: *El perfil del Miguel Ángel era el de les persones que es fan a si mateixes, dels que lluiten i guanyen en silenci. Per culpa de l'hemofília no havia pogut anar a l'escola però era molt treballador i molt voluntariós, amb una intel·ligència natural i no es va voler posar límits. Va viatjar a Barcelona i mentre treballava com a zelador, es va treure el títol d'infermeria. A l'hospital de Lugo, on vivia la seva família, recordo que hi havia sol·licitat una plaça. Li van denegar per ser hemofílic. Va lluitar contra aquella discriminació i va guanyar, encara que després va renunciar a la plaça perquè ja ens havíem conegut, va trobar feina a Catalunya i ja havia començat a col·laborar amb l'Associació. No importava tant la plaça en si, com haver aconseguit superar el repte. Amb la satisfacció personal en va tenir prou. Tot ho portava amb la mateixa discreció. Per exemple, preferia no explicar que era hemofílic i menys les complicacions de després. Ho portava amb total discreció, ho sabia la gent que ho havia de saber i prou. Era fort però introvertit, amb temences i dubtes com tothom, molt seriós però amb el toc d'humor gallec.*

Eduardo Garzón: *Generalmente, los hemofílicos tenemos el umbral de dolor muy alto. Tanto en lo físico como en lo psicológico. En los momentos complicados, psicológicamente las reacciones son muy diversas. Tratas de blindarte pero no siempre lo consigues. La fuerza la extraes del mismo lugar de donde viene la tristeza o el miedo. Nos miramos a la cara y sabemos que estamos en el mismo cesto. Pero algunos pueden soportar el problema entero, el suyo y el del colectivo. Otros no. Entonces se impone trabajar el valor personal y arrancar valor para luchar por y para los otros. Aquí tenemos un dicho y es que “Tienes que venir llorado de casa”.*

Assumpta Mateu: *Jo recomanaria l'ACH a qualsevol persona o grup que tingui una malaltia de les considerades minoritàries o una dificultat que li ha passat... els hi diria que vagin a informar-se de com funciona perquè funciona molt bé... i no només pel bé que estan gestionant els recursos... sinó perquè la qualitat humana és molt gran, la capacitat d'acompanyament, el sentit d'entrega. Ells creuen en el que fan... i el personal tècnic, gent com la Patrícia Cabré, es deixen la pell en cada projecte, en cada cas. Jo si hagués d'organitzar o crear una associació aniria a l'ACH perquè m'expliquessin com fer-ho...*

Des que, a principis del 1999, vaig tornar a viure de nou a Mallorca, he estat vinculada amb l'ACH, especialment amb l'Oti Ragull, la Teresa Tudela, la Patrícia Cabré i l'Anna Fernández. Encara que a distància, és un plaer poder

seguir en contacte i amb l'amistat d'aquestes persones amb qui tan bé em vaig entendre per fer feina i per viure moments de dificultat. Em sento vinculada a l'ACH d'alguna manera i no deixo d'assabentar-me de les novetats rellevants. I no vull deixar de tenir un record cap a la psicòloga que em va substituir a mi, la Montse Balcells.

De la mateixa manera que ho fa l'Assumpta, aquí volem mencionar les psicòlogues que actualment formen el servei de psicologia: la responsable, Silvia Grases i la seva companya Ceres Lotito. Però al llarg d'aquests anys també han estat vinculades a l'entitat: la Montse Balcells, la Teresa Ribalta, i la Carolina Tarrida. Per totes elles, un record i un reconeixement.

Silvia Grases: *Recordo que, quan ens vam conèixer, l'Oti Ragull em va avisar que treballar a un hospital mai era fàcil, inclús per les persones més experimentades. Sempre agrairé a la Montse Balcells la seva confiança en mi i que em fes la funció de guia per poder-me endinsar en un terreny desconegut: el de l'hemofília. Ella havia treballat primer amb l'Assumpta Mateu, i després amb la Teresa Ribalta. Aquestes col·legues també han estat referents per a mi, així com per a les companyes amb les quals vaig treballar després: la Carolina Tarrida, a partir del 2007 quan vaig passar a fer-me càrrec del servei, i la Ceres Lotito, que va arribar a l'Associació cobrint una baixa maternal el 2008 i es va incorporar definitivament a finals del 2010. Perquè entrar a treballar a l'Associació volia dir entendre la seva història i això implicava agafar el testimoni de qui ens havia precedit per traspassar quelcom més que una informació: un desig decidit de sostenir un servei on els hemofílics poguessin trobar la seva pròpia manera d'afrontar l'hemofília i les dificultats que comporta. Quan una persona pateix una malaltia crònica sovint la urgència de tractar l'organisme deixa en segon pla l'atenció a la seva subjectivitat. Es tractava, doncs, de donar veu a la singularitat de les persones. I aquest és també el tarannà que l'entitat sempre ha transmès, a través de la junta que la governa, i de les companyes, com la Patrícia Cabré i l'Anna Fernández, que impulsen a molts nivells la tasca de l'Associació.*

La feina no s'acaba mai, un cop superats els inicis i els moments crítics, el treball actual s'ocupa tant de l'orientació personal, acadèmica i laboral, els seguiments per a la prevenció, els programes d'acolliment, els grups de suport a pares, avis, nens... sempre atenent les particularitats de l'individu. Perquè ja ho hem dit: cada persona és un món. Ens ho explica amb molt detall l'actual responsable del servei.

Silvia Grases: *Les psicoanalistes del servei fem intervencions molt variades, poden tenir la forma d'una consulta puntual o d'un tractament més llarg. El patiment és la qüestió clau perquè és allò que empeny una persona, o els familiars, a demanar-nos alguna orientació. Però les intervencions són molt diferents en funció d'algunes variables, com el lloc on intervenim i la demanda que ens adreça cada persona. De vegades, algú ens fa una consulta i en parlar, veiem tots plegats que aquesta persona havia trobat una manera de fer que ja li estava bé. Però en un moment determinat, una circumstància canvia les coses i es desencadena malestar. Es tracta llavors de fer una intervenció puntual, orientada a què la persona pugui recuperar la solució que ja havia inventat i continuar amb la seva vida. Aquest tipus d'intervenció la podem fer a la seu de l'Associació, i molt sovint a l'hospital.*

En altres casos, hi ha un patiment des de fa anys, davant del qual la persona no acaba de trobar una solució però també pot passar que el malestar es declari de cop per circumstàncies conegudes o no. Sempre hi ha la vivència de quelcom que escapa a la comprensió del que passa, i que es necessita parlar amb un professional per ressituar-se.

Per això, si hi ha una constant en l'orientació de les accions del servei, és l'atenció a la singularitat de cada persona. Els diferents programes que desenvolupem es creen per atendre les diferents necessitats generals, però s'han de treballar a fons perquè comporten el risc d'encotillar-les si tractem les persones com si fossin totes iguals. L'orientació del servei, i del conjunt de l'Associació, és una altra: cada programa està pensat des del respecte i el valor que es dona a la singularitat de les persones, fins i tot quan el fet de l'hemofília és, òbviament, el tret que es comparteix i que dona raó de ser a l'entitat.

16 DE LA MÀ DE LA PEDAGOGIA. HEMOFÍLIA A CASA, HEMOFÍLIA A L'ESCOLA

Després del diagnòstic, un dels primers passos importants per a la família és l'inici de l'escolarització: el meu fill podrà anar a la llar d'infants? Quina escola és la millor per a ell? Estarà ben cuidat a l'escola? Sabran atendre'l com ho fem a casa?

Avui l'hemofília és una malaltia d'una convivència relativament fàcil, comparada amb el que es vivia en el passat quan no hi havia tractament. Si els infants porten un bon seguiment clínic, segur que la seva escolarització serà satisfactòria i, de cara als centres escolars i companys, el més important és la difusió i sensibilització. Per aquest motiu, una de les tasques que es fa des de l'ACH és informar a totes les escoles que han d'acollir a un nen hemofílic. Senzillament es tracta que sàpiguen què s'ha de fer i quines situacions poden esdevenir i, a partir d'aquí, només atendre'l com un nen més amb les particularitats pròpies de cada infant i de cada edat.

Manuel Orive: *La vida escolar del nostre fill és absolutament normal. Bé, en un primer moment a l'escola també va ser impactant quan els hi vam dir que era un nen hemofílic. Es van espantar, Déu n'hi do, perquè no havien tingut mai cap nen amb aquestes característiques. Però un dels serveis que l'Associació ens va brindar era anar a parlar amb les escoles: la llar d'infància, els parvularis i, després, l'ensenyança obligatòria. Van tenir una reunió amb tots els professors, els hi van explicar què era l'hemofília, com es tractava,... Això dona una tranquil·litat... i no només a nosaltres com a pares: a l'escola també, perquè llavors entenen millor quin tipus de malaltia té, quines limitacions pot tenir el nen, què pot fer i què no pot fer, i què s'ha de fer en cas que tingui un accident.*

L'Escola Projecte

L'Escola Projecte acaba de complir 35 anys i just s'acaba de presentar un llibre que recull la història del centre que van fundar el pedagog Hermini Tudela en companyia de l'Anna Molas, l'Anna Blancafort i el Miquel Martínez. Tot va començar amb un treball universitari de final de carrera que va consistir a idear un prototipus d'escola destinada a nens amb hemofília. Van triar el tema perquè l'Hermini patia la malaltia i el seu somni era que els nens hemofílics poguessin anar a l'escola amb normalitat però amb la seguretat de ser atesos correctament *in situ*. En aquells moments hi havia una gran desconexió de la

malaltia i aquell es va convertir en el tret diferencial del projecte. Per sort, la família de l'Hermini va poder ajudar-lo financerament i quan van acabar la carrera els amics que van crear el projecte, el van poder fer realitat. L'Hermini Tudela va estar al capdavant de tot durant gairebé una dècada, fins al moment de la seva mort prematura a causa del contagi del factor.

L'escola va tirar endavant i va aconseguir el seu objectiu de disposar, en col·laboració amb els hospitals, d'un servei d'infermeria a la mateixa escola on els alumnes rebessin tractament i profilaxi sempre que ho necessitessin.

Tere Tudela: *El projecte educatiu de l'escola és actual i per la seva qualitat té vigència després de tants anys. Ara es parla molt d'integració però el meu germà ja ho aplicava als anys 80. Quan van decidir fer una escola especialitzada també van decidir que no volien crear un ghetto. Van adquirir el compromís d'admetre nens i nenes de tota condició... i amb el compromís que si es presentaven uns pares amb un nen hemofílic i no podien pagar menjar, transport, etc. rebrien beques de la mateixa escola.*

El meu germà era un tipus collonut, ho he de dir amb aquestes paraules perquè no hi ha altres sinònims més encertats. Ell vivia per a les seves criaturetes amb gran vocació, no es va casar, no va tenir fills perquè tenia dedicació absoluta i amb els seus nebots, els meus fills, ja tenia coberta aquesta part familiar. Va ser un innovador i un visionari que es va envoltar de les altres tres persones que van formar un equip únic. El Miquel Martínez, doctor en pedagogia, que era un "coco". I sempre penso que tot i la desgràcia que va passar amb el contagi, l'escola no se'n va anar en orris perquè ho van saber fer bé, molt bé. Es va

prendre el relleu de la figura de l'Hermini en unes circumstàncies dures perquè escola i mortalitat són dos conceptes que no lliguen en les nostres ments.

Carme Altisent: *Quan vaig començar a treballar a la Unitat tot un grup molt nombrós de nens eren alumnes de l'Escola Projecte. Era natural perquè allí era l'únic lloc on podien gaudir de la protecció necessària, d'un tractament immediat amb una infermera, d'un entorn segur, d'una connexió directa amb l'hospital... donava molta seguretat als pares en un moment que l'hemofília era molt desconeguda.*

Perquè no hem d'oblidar que abans les famílies tenien un greu problema de compatibilització de la vida quotidiana amb l'atenció deguda als nens. Cada dos per tres visita a l'hospital i el problema de l'escolarització.

Ara el panorama és un altre: per una banda els programes de capacitat dels pares perquè puguin donar el tractament als nens al mateix domicili, per l'altra una tasca de difusió, molta gràcies a l'ACH, per totes les escoles.

Tere Tudela: *A l'Escola ens ha baixat la matriculació perquè baixa la natalitat. Ara hi ha uns 300 i pico alumnes. I de la mitja de 30 nens hemofílics ja s'ha passat a 7 o 8. Però no s'ha canviat de filosofia: continuem amb una sola línia, és a dir, una sola classe per edat. Volem conèixer el nen des del principi a la fi del seu períple. La massificació escolar no ens agrada.*

Com a projecte està viu i té la fama de qualitat en l'ensenyament. Donades les característiques de l'escola, tenim nens i nenes que tenen problemàtiques no sempre de tipus hemofílic; no és estrany veure de tant en tant una cadira de rodes, per exemple.

Com s'ha mencionat anteriorment, la Fundació va fer un estudi domiciliari l'any 1994 per conèixer les necessitats reals del col·lectiu d'hemofílics. Una de les conclusions que es va posar sobre la taula de seguida era que l'educació dels infants i joves havia de ser un tema prioritari. Calia evitar al màxim els períodes d'absentisme escolar, garantir un seguiment que facilités que els joves no abandonessin els estudis, sensibilitzar sobre la necessitat de la formació superior i intentar que aquesta fos una realitat que permetés als joves encarar el futur amb certes garanties.

La Fundació, des d'aleshores, va iniciar un programa d'ajudes sociopedagògiques dirigit a tots els hemofílics que estudien de manera reglada. Això

permet fer un seguiment personalitzat de l'evolució escolar de tots els infants i joves i establir programes o estratègies individuals, en aquells casos que presenten dificultats, per assegurar que la majoria acaben els estudis obligatoris. Avui dia, molts segueixen formant-se, arriben a la universitat on, fins i tot, cursen postgraus. Això era impensable anys enrere, a causa de la manca de tractament mèdic i no és un camí fàcil per als que pateixen alguna complicació, com pot ser un inhibidor, però per a l'Associació i la Fundació la formació continua i continuarà sent un objectiu prioritari.

Marc Parés: *He viscut una bona infantesa a l'escola primària malgrat l'hemofília perquè vivia en un poble. Ja tothom sabia el meu cas i no havia d'explicar res. Després vaig començar a anar al col·legi a Vic. Aleshores sí que va venir la Patri a casa a conèixer el meu cas i va parlar amb els professors perquè tampoc no en tenien coneixement; però era l'Escola del Pare Coll, atesa per monges, així que vaig estar súper mimat i súper controlat, i no hi vaig tenir mai problema.*

Vaig tenir molt absentisme en aquella època i l'ACH em va ajudar molt pedagògicament. No recordo quin curs era, que vaig tenir molts ingressos a Barcelona, vaig faltar molt i vaig haver de fer molt temps de repòs a casa. La Patri em va fer una adaptació curricular i vaig fer un curs o mig curs des de casa. En aquell moment no hi havia ordinadors, no tenia contacte amb ningú, em sentia sol, desmotivats. Sort del pla d'estudis que em van fer des de l'Associació, de debò. És una edat a la qual et costa comprendre perquè tot et va en contra: dolor, solitud, limitacions.

I ja després, vaig fer el batxillerat i ja no en tinc tan bon record. Potser estava acostumat a estar més cuidat, i és un altre ambient, una altra manera de fer. També van fer uns informes i els vaig presentar, però jo faltava molt i no hi havia aquella comprensió. Es pensen que t'hi repenges, en la malaltia, però no: és que quan et trobes bé, estàs molt bé; però quan tens problemes, estàs fatal i no podies fer res... Sí, francament, el batxillerat em va costar, vaig haver de repetir algun curs, però jo tenia la idea d'anar a la universitat i... mira, finalment ho he aconseguit; estudio el que més m'agrada: publicitat. I el periodisme i la història... el millor de tot són les relacions públiques, jo que vaig estar tant temps tot sol...

17 LES COLÒNIES. UNA EINA VALUOSA D'EDUCACIÓ NO FORMAL EN EL LLEURE

Es pot dir que a totes les xerrades sobre la història de l'Associació Catalana de l'Hemofília ha sorgit el tema de les colònies. Està en el record, està en el present i es nota que continuarà sent un dels elements aglutinadors dels socis, petits i grans, perquè les colònies impliquen a tota la família. Al capdavant de la iniciativa hi trobem el Felipe Ortega, que ha sabut liderar i envoltar-se d'un grup de gent molt capaç. La seva divisa ha estat sempre aconseguir un equip de monitors del més alt nivell. Una gran responsabilitat, perquè els problemes que es poden produir en una situació de lleure amb tants nens a càrrec són imprevisibles i poden ser greus. Doble responsabilitat, nens i nenes hemofílics i, en una certa època, nens hemofílics amb VIH. Han viscut algun ensurt però mai els ha passat res greu i això no és per casualitat. S'ho han treballat i és un dels èxits de l'Associació.

Felipe Ortega: *Les colònies van sorgir com una activitat aglutinadora però atractiva. Com a grup era precis no només fer reunions i gestions sinó que hi hagués una part lúdica i d'interès. S'ha de tenir en compte que els nens arrosseguen els pares a participar en les seves coses i sense preveure-ho al començament aviat ens vàrem adonar que era una manera d'estar units.*

Expliquen que han provat amb altres opcions com ara la vela o el tennis, però per a un col·lectiu que està dispers per tot Catalunya el que millor va funcionar van ser aquests campaments. Totes les famílies que hi han passat tenen una experiència molt positiva i un lligam que normalment s'ha mantingut. Ha estat com un eix vertebrador. Les desgràcies, els mals tràngols, uneixen però és molt engrescador quan trobes algun element que cohesiona en positiu.

S'ha aconseguit que aquestes activitats d'estiu tinguin un cost assequible per a les famílies, gràcies a subvencions de l'Ajuntament o de la Generalitat, però si hi ha famílies amb problemes financers, l'Associació els facilita una beca, perquè cap nen hemofílic que vulgui anar de colònies es quedarà fora per motius econòmics. Tenen absolutament clar que el secret de l'èxit no és un altre que fer-ho amb molt d'afecte i fer-ho bé.

Van començar llogant una casa a Tivissa (Tarragona), però han estat organitzades en diferents indrets. La tendència és trobar llocs fixos perquè així ja es coneixen els recintes: llocs controlats, segurs, sense desnivells, amb piscina i d'altres instal·lacions reglamentàries i minimitzant al màxim qualsevol qüestió que pugui ser un risc per a un nen hemofílic. Però actuant amb discreció, que no sembli tampoc que es prenen mesures extraordinàries. Durant catorze anys van fer les estades en una casa molt maca a Estanyol (Girona) i ara han triat l'Alt Empordà.

Albert Martínez: *Les colònies abans es feien a altres llocs... ara es fan a Campmany. També s'organitzen sortides a la neu. Aquest any marxem a França perquè no hi ha neu aquí, perquè fa molta calor. Jo en tinc tantes ganes com els nens... perquè això és un fet: qui prova, repeteix. I qui ha estat nen de colònies és molt probable que després es reenganxi com a monitor com m'ha passat a mi mateix o al Sergi Soler, un infermer que és hemofílic, que ha assistit sempre com a nen i ara troba el gust d'ajudar... Ens ho passem bé!*

Felipe Ortega: *Tema de gestió per exemple, jo vaig fer diversos cursos a l'Ajuntament per poder executar correctament els projectes: amb planificació i pressupostos, tema de subvencions, relació amb l'àrea social dels ajuntaments, de la Generalitat, amb els laboratoris farmacèutics, amb altres associacions i federacions.*

Vas agafant experiència en tota la part administrativa. En general hi ha molts detalls de feina que s'ha de fer per sota. Et vas enriquint amb contactes i recursos per assolir tota la tasca. Treballes en equip perquè sol no arribes. Has de formar-te. Professionalment, com a infermer, també he ampliat els meus coneixements. De la part d'atenció mèdica, he de dir que sempre procurem que hi hagi algun metge, però ells mateixos diuen: "sort que esteu vosaltres".

També havies d'estar en contacte amb tots els hospitals: Sant Pau, Vall d'Hebron, Sant Joan de Déu,... perquè cada nen venia d'un centre diferent amb què s'havia de coordinar medicació i tots els aspectes de farmàcia. I buscar un metge amb disponibilitat durant el temps de les colònies. Encara que la gran majoria dels episodis se solucionen abans d'anar a l'hospital o que intervingui el metge. Vull fer una menció especial al Dr. Joan Profitós i a la Dra. Anna Bustins de l'Hospital Josep Trueta perquè tots els anys que les colònies s'han fet a Girona han estat sempre a la nostra disposició, ens han vingut sempre a veure

i han coordinat amb l'hospital quan ha estat necessària alguna intervenció.

A l'Albert Martínez li brillen els ulls de content quan fa balanç dels efectes positius de les activitats de l'esplai. Nens que potser en la vida diària se senten més cohibits i allí s'alliberen en un entorn segur però ple de noves possibilitats que estan al seu abast. Fan vida normal, fan de tot,... i el moment de la tornada quan parlem amb els pares i els expliquen els progressos o simplement que tot ha estat normal és un goig.

Albert Martínez: *Ara que el problema de la medicació s'ha superat, les possibilitats d'activitat són gairebé il·limitades. Ara ens podem centrar a desenvolupar el cos, la musculatura, que és molt important. La sobreprotecció? Ho entenc, em poso en el lloc dels pares i ho entenc, però veig nens que arriben a les colònies amb unes ganes terribles de jugar a futbol... Jo els hi explico que els deixin fer el que vulguin i els hi serà positiu per a la salut i per al desenvolupament social. És un tema que ajuda a la inserció. Dels prop de seixanta nens i nenes, d'hemofílics en tenim uns vint; les colònies són un servei no exclusiu.*

Felipe Ortega: *Crear equip ha estat una qüestió de temps, paciència i tenacitat... tenir els criteris clars per exemple amb coses tan bàsiques com la selecció i preparació dels monitors. Introduir patrons d'actuació que abastessin tots els aspectes i les variants que es poden presentar en el dia a dia, coses tan senzilles com tenir cobert tot el temps, el d'activitats i el lliure, amb un monitor de guàrdia. Establir objectius, optimitzar recursos... Vam introduir la informàtica en totes les activitats, per fer informes, per fer relacions d'activitats, per tenir un control de la infermeria, magatzematge i conservació de la medicació que s'ha de cuidar especialment perquè és molt cara i molt específica.*

Han estat anys d'organització personal i col·lectiva. L'any 1994, va començar a col·laborar també la pedagoga de l'ACH, Patrícia Cabré, i això va permetre al Felipe començar a delegar les principals escomeses, procurant estar sempre al seu costat per ajudar. Dos anys després, s'incorpora l'Anna Fernández, mestra i també pedagoga, i es va crear un equip que lidera les actuals colònies.

Patrícia Cabré: *Jo no puc pensar en les colònies sense el Felip. No me les puc ni imaginar. I l'Anna comparteix aquesta mateixa opinió. Ell les va defensar*

des dels inicis tal com s'estan portant a terme encara avui dia, apostant fort per la integració d'infants amb hemofília i infants sense aquesta condició. Parlar d'integració i portar-la a terme en els anys vuitanta era una proesa. Tots els pares i mares que van confiar els seus fills i filles per venir de colònies amb infants hemofílics, molts d'ells contagiats pel VIH, es mereixen un reconeixement. I és que el Felip fa fàcil el que és difícil. Tots els que hem format part de les colònies en un moment o un altre hem après d'ell: com tracta els infants, com es guanya la seva confiança perquè es deixin punxar amb tranquil·litat, l'estima que transmet en totes les seves accions a infermeria, com està pendent de tots els detalls per molt que et semblin coses sense importància, com actualment tracta de penjar fotos cada dia a la web perquè els pares vegin els seus fills i filles des de casa; sempre pensa en els altres. Tenir-lo a les colònies és sinònim de tranquil·litat, si ell està, segur que passi el que passi amb un infant sabrà quina és la millor manera d'actuar.

Felipe Ortega fa broma dient que ell està "caduco". Ell diu que ha donat el que podia donar i s'ha de buscar un recanvi, però ja no per ell i les colònies sinó per treballar constantment en el futur: investigació, tractaments, activitats... deslliurar-se de la condemna de desaparèixer perquè ja no faci falta. Ortega pensa que, si no s'ofereixen coses interessants, cada cop serà més difícil fer sortir de casa el col·lectiu hemofílic. Potser el que cal ara és trobar una activitat engrescadora per als més grans o una excursió anual de gent gran i nens. L'any 2015 es va fer a Palamós i el 2106 a la Garrotxa. A poc a poc, s'hi va apuntant la gent. No és fàcil però, com sempre, ho intentaran.

Felipe Ortega: *A les colònies una de les condicions que jo vaig posar era que no es donessin cursets d'hemofília ni del VIH. No tractarem aquests temes a les colònies, els nens vindran a passar-ho bé, si algun nen pregunta qualsevol cosa, se li explica amb normalitat. De fet vàrem tenir uns nens de Navarra que portaven un llast psicològic brutal perquè els hi havien explicat de manera dramàtica el tema de la sida. A les colònies s'ha d'anar a descansar, a fer activitats, a fer amics i trobar les ganes de tirar endavant amb coses que ens facin les vides més agradables.*

18 MÉS SERVEIS PER AL COL·LECTIU: L'ATENCIÓ INTEGRAL

Els programes de l'Associació i de la Fundació van molt més enllà dels grups de suport, el servei de psicologia, l'assistència pedagògica o les colònies d'estiu. Es podria fer una llarga relació de serveis i ajudes, però llistar-los tots ens portaria només a un catàleg de prestacions. Per altra banda, totes les persones interessades poden veure'ls descrits a les memòries d'activitat que consten a la web o trucant a l'Associació. La idea que volem transmetre és que es fan moltes coses i variades però amb un objectiu clar: intentar donar una atenció integral a la persona amb hemofília i als seus familiars.

Tot i així, ens agradarà donar a conèixer alguns testimonis per il·lustrar aspectes com ara perquè es van iniciar alguns programes o com s'han sentit els mateixos socis quan n'han estat usuaris.

Assumpta Mateu: *Jo vaig suggerir que convidessin el meu estimat professor de ioga, el Jordi Colomer, que va tenir tal acceptació que va treballar més de 18 anys amb l'ACH. Les seves sessions de Nidra-Ioga, un ioga molt suau que aconsegueix una profunda relaxació corporal i psicològica van ajudar molts malalts i familiars a canviar la percepció del seu patiment. Actualment les sessions de Ioga les condueix l'Albert, el seu fill, i les persones que han descobert aquesta tècnica són molt fidels, no es perden mai una sessió.*

Maria Pilar Correig, esposa del Francesc Amigó: *Això sí que és una cosa que m'agradaria que sapigueu. Nosaltres vam tenir dos nens, i després la tercera va ser una nena, quan va néixer per a mi va ser un xoc molt fort, contradictori. Primer la il·lusió que fos una nena, però després pensar que ella pogués patir l'angoixa de ser portadora. Recordo que poc després vam anar a l'Hospital de Sant Pau li vaig comentar al doctor Rutllant i ell em va agafar per l'espatlla i em va dir: "No et preocupis gens que quan aquesta nena, d'aquí a 25 anys, tingui l'edat per poder tenir criatures, ja es podrà triar el sexe dels fills". Clar, llavors allò era ciència ficció per a una mare i un pare preocupats però aquelles paraules ens van tranquil·litzar.*

Enric Cañamares: *“I tenim aquesta seguretat que des que neixen l'Associació ja està amb els nostres fills. És allò que dius, això és el màxim, no? Jo ara mateix sóc feliç perquè m'han aportat una solució per a la meua filla Judith. Ella volia criatures. Vaig estar parlant amb l'Associació i em van dir que a la Fundació hi havia unes ajudes per fer inseminacions artificials. Aleshores podies escollir el sexe del futur nadó i eliminar la possibilitat de tenir fills hemofílics. Ho farem així”.*

Carles Ortega: *L'eficiència és un dels trets fonamentals de l'Associació. Si tu et mires el que s'ha aconseguit i funciona en els temps que corren... temes que d'altres associacions podrien tenir i no tenen perquè els hi manquen les estructures i les eines. Si penses com s'ha lluitat per aconseguir uns serveis que de vegades són molt cars. Coses tan simples com un dentista. Un dentista és de sentit comú. Jo mateix estic pensant que m'he de posar brackets i em faria por anar a una clínica privada i que em toqui la boca un dentista que no entengui res sobre hemofília. Sortosament, a la Unitat tenim un servei experimental en odontologia que ens l'hem guanyat.*

La tarda de l'entrevista amb Enric Cañamares, no només vam parlar del seu cas o del tema de la seva filla. Ens va dur un document escrit per ell. Es tractava d'una exposició realitzada en el marc de les terceres jornades d'actualització de l'Hemofília, l'any 2011. Portava per títol “Actitud davant el dolor” i explicava la seva experiència amb el dolor provocat per les hemorràgies i els problemes articulars que l'havien portat fins al quiròfan diverses vegades. Però el més interessant de la seva exposició i de l'entrevista és la seva constant reivindicació de les teràpies i tractaments que es poden fer per combatre el dolor i les limitacions.

“La actitud ante el dolor, para mí, fue buscar alternativas y minimizar las consecuencias de los episodios padecidos [...] Siempre hay una alternativa adecuada si te asesoras con especialistas que te aporten sus conocimientos y experiencia. Por mi parte aporté el conocimiento de mi propio cuerpo, con el paso del tiempo logras evaluar el nivel de dolor que tienes. Estas alternativas han sido y son para minimizar el dolor: acupuntura, homeopatía, rehabilitación en piscina con el asesoramiento de profesionales...”

[...] En el año 1996, empiezo a acudir a los gimnasios, con consulta médica de traumatología y patrocinados por la Fundación Privada Catalana de la Hemofilia. Al finalizar esta colaboración de la Fundación, en el año 2002, contacto con

un fisioterapeuta particular para seguir con el proceso de gimnasia pasiva de mantenimiento [...] la electroterapia de autotratamiento en casa para fortalecer la musculatura. [...] Y en el año 2009, contacto con la Asociación para ser usuario del servicio de masaje especializado para el tratamiento del dolor muscular y crónico y que sigo, a día de hoy, porque [...] me proporciona vitalidad y bienestar.

¿Quién no ha dialogado con su dolor alguna vez? Por ejemplo: tienes un compromiso por la mañana y te levantas con un tobillo que te molesta y le dices “no me pongas el día difícil, te pongo un tubigrip y cuando vuelva a casa estoy por ti” al decirle “estoy por ti” me refiero a ponerle hielo, a estar en reposo, etc... Y si la cosa se pone fea, pues Factor VIII.

Los diálogos con el dolor también están en la literatura, como en la novela de José Luis Sampedro, “La sonrisa etrusca”. El protagonista de esta novela es un abuelo y a su dolor lo llama “Rusca”. Es que al final el dolor es como uno más de la familia, siempre pegado a ti. Siempre procuro tener presente esta reflexión popular: mejor ocuparse que preocuparse.”

I és que la relació de l'hemofílic amb la seva patologia, amb la seva “rusca”, com ens diria el José Luis Sampedro, és molt particular. La psicòloga Silvia Grases sap que des de l'Associació sempre hi ha una feina a fer amb el col·lectiu i les seves particularitats a l'hora d'assumir la pròpia circumstància, el tractament, ...

Silvia Grases: *Subjectivament, una coagulopatia sempre té una inscripció a nivell de psiquisme. Això vol dir que la persona li ha de donar un lloc a la seva vida, i per fer-ho hi dedica un esforç psíquic. No s'ho pot estalviar. És una condició de la vida que es lliga d'una manera singular amb tot el que conforma a una persona. Això fa molt complexa la qüestió, perquè a cadascú se li torna difícil destriar què ha estat important en les seves accions, saber què el porta a fer determinades eleccions o què l'inhibeix. Què té a veure amb l'hemofília i què no.*

Tot i que pot semblar sorprenent, el tractament de l'hemofília comporta en si mateix dificultats psicològiques a les persones. S'ha d'incloure l'hemofília a la vida, i s'ha d'incloure el tractament. Enfront del tractament, molts hemofílics adults, i molt especialment molts pares de nens hemofílics, es troben dividits entre la tranquil·litat de comptar amb un medicament i l'angoixa de l'experiència invasiva de punxar el cos, repetidament.

19

MÉS ENLLÀ DE L'ENTORN CONEGUT. ELS AGERMANAMENTS

L'Associació té en el seu ADN una vocació de servei que va més enllà dels seus associats i estableix vincles amb l'exterior.

En aquest sentit s'han engegat algunes cooperacions amb col·lectius d'hemofílics d'altres països. Han estat experiències enriquidores encara que en molts aspectes millorables. Aquestes sortides al món els han donat l'oportunitat de conèixer altres realitats, comparar situacions, valorar el treball propi i analitzar de quina manera podria exportar-se el model de l'ACH. Amb la serietat amb la qual aborda totes les tasques, Felipe Ortega, ens parla de la necessitat d'actuar amb el degut rigor perquè aquests contactes no passin a ser un mer intercanvi d'actes socials.

Felipe Ortega: *A petició de la Federació Mundial d'Hemofília, es van realitzar diversos agermanaments amb El Salvador i Panamà. I ens varen concedir unes ajudes econòmiques per la nostra feina a les quals nosaltres vam renunciar a favor d'ells. Però la nostra intenció no era fer donacions sinó que aquests diners els ajudessin a engegar projectes i ajudar a les planificacions. Coses tan bàsiques com disposar d'estatuts, d'un cens, estudis sobre els problemes dels joves, de les mares solteres amb fills hemofílics... Hi ha tant per fer!*

Encara que ens va rebre gent de nivell i responsables de la compra de factor que allà resulta car i escàs, no arribes als veritables afectats tant com caldria. No vàrem aconseguir connectar les formes de treballar i no m'importa reconèixer que no es va assolir l'èxit total. Però vam aprendre i no volem llençar la tova-llola. Ara s'està treballant amb una cooperació amb Cuba. Esperem el millor.

La Federació Mundial té programes interessants, però traslladar-ho a cada entitat de cada país comporta les seves dificultats i s'ensopega amb mancances de funcionament. Possiblement des de cada una de les associacions visitants s'haurien d'exigir unes condicions per assegurar la viabilitat. El que és clar és que l'Associació, amb la seva gran experiència pot ajudar altres països que no han desenvolupat els mecanismes bàsics d'atenció als hemofílics...

El Marc Parés, que va compartir l'experiència panamenya amb el Felipe, en guarda molt bon record i creu que es van poder aportar alguns grans de sorra.

Marc Parés: *Nosaltres vam dur la nostra visió, la nostra manera de treballar, els hi vam explicar una mica temes bàsics. Recordo que no tenien ni base de dades, no tenien ni un cens de tots els hemofílics... Era un altre món. El que més em va agradar va ser el contacte amb nens. S'hi van fer activitats com xerrades de psicòlegs, la visita d'un atleta famós de Panamà que patia una discapacitat, jo mateix vaig donar el meu testimoni... Crec que és positiva, com a mínim, la tasca de coaching que es pot fer. Motivar i donar exemple.*

I molt important: que t'adones que realment som uns privilegiats, amb una Associació com la nostra, tornes amb una altra opinió de gairebé tot...

Patrícia Cabré: *El millor de l'agermanament amb el Salvador va ser que uns nens hemofílics van venir uns dies a Barcelona. Van estar acollits en famílies del col·lectiu i després van participar en les nostres colònies d'estiu. Només per l'experiència que van viure aquests infants i joves i com les nostres famílies es van involucrar per atendre'ls ja va valdre la pena! El que va quedar a l'associació d'allà? No ho sé, sincerament, però com a mínim van veure que una altra manera de treballar era possible.*

L'any 2016 es va iniciar un nou projecte d'agermanament amb la Sociedad Cubana de Hemofília. Es va fer una primera visita d'avaluació, van ser quatre dies de reunions amb la Junta Directiva, amb socis i metges de l'hospital William Soler. Un temps dedicat a conèixer la situació dels hemofílics cubans i a començar a engegar el projecte col·laboratiu que durarà entre quatre i cinc anys.

I com ens diu l'Anna Fernández, mestra i pedagoga que forma part de la Junta i que lidera aquest agermanament juntament amb l'Eduardo i l'Adolfo: *"Aquest és el nostre tercer agermanament i l'hem encarat amb les mateixes ganes i il·lusió que es van iniciar els anteriors. Hem trobat un col·lectiu d'hemofílics que tenen les idees molt clares, saben quines són les seves necessitats i quines són les seves prioritats. Les dificultats en aquest cas estan relacionades amb la situació socioeconòmica i política del país. Per posar un exemple: la Sociedad Cubana de Hemofília no està registrada administrativament ja que a Cuba, ara per ara, les associacions no tenen raó de ser. Però penso que pas a pas i amb la feina de tots al final ho acabaran aconseguint"*.

20 LA REVISTA DE L'ACH

Potser a una altra escala, i perquè en aquella època es disposava de menys recursos, la revista venia a ser el mitjà que es tenia en aquell moment per contactar amb els socis i facilitar-los informació d'avantguarda. Una tasca gran que fóra bo recordar amb aquesta petita història d'una revista:

Juan Rodríguez: *Pese a mi mala memoria a largo plazo, intento recuperar algunos recuerdos de la noche de los tiempos sobre la revista de la Asociación. Lo cierto es que, aunque estuve colaborando prácticamente desde su fundación en la sección juvenil de la ACH, los primeros recuerdos de mi participación en la revista son ya con la Junta que presidían Oti, Adolfo y Miguel Angel y en la sede de la calle Condal. La Asociación había tenido casi desde siempre un boletín (las famosas Gasetillos) en que se informaba de las convocatorias y actividades, pero en aquel momento nos pareció que era interesante contar con un órgano de comunicación entre los socios que explicara las actividades de la Asociación, pero también que ofreciera contenidos diversos, relacionados con la patología y los tratamientos, como información sobre nuevos avances científicos o conversaciones con el personal sanitario que nos trataba, sobre aspectos asociativos, e incluso contenidos de ocio, como reseñas de películas, de libros o pasatiempos. Intentábamos que la revista no fuera solamente un altavoz de la Junta, sino que también diera cabida a los socios que desearan expresarse.*

A lo largo de los años, la revista ha ido cambiando tanto de diseño y de formato como de contenidos y periodicidad. Incluso de nombre: primero fue Factor, después Hemo Factor y en la actualidad es ACH. La Revista de l'Associació Catalana de l'Hemofília. En un primer momento publicábamos un número trimestral dando cuenta de las novedades y actividades. Por aquel entonces no existía Internet y era básicamente el único medio que teníamos para publicitar lo que se hacía. Con el tiempo y la generalización de las redes sociales, esa función fue perdiendo importancia. Con la multiplicación de las posibilidades comunicativas, nos dimos cuenta que, aunque siempre había sido bien recibido, el aspecto más lúdico de la revista y sus secciones de ocio ya no eran de tanto interés.

En este momento, tras la última revisión de contenidos y formato, la revista sigue publicándose aunque con una función y un sentido algo distintos; con-

sideramos que, dado que dentro del colectivo hay personas que por diferentes circunstancias no están familiarizadas con los medios digitales, la revista sigue cumpliendo la función de informar de las actividades de la Asociación; ahora, sin embargo, tan solo se publica un número al año y centrado exclusivamente en el mundo asociativo y en todo cuanto rodea a la enfermedad y sus tratamientos.

Posteriorment es van poder començar a editar altres publicacions pròpies perquè calia disposar d'elements informatius fiables i emmarcats en la realitat concreta de l'Associació. N'hi ha moltes i sobre diferents temes, algunes en castellà les demanen fins i tot des d'altres associacions d'hemofília de la resta de l'estat espanyol. Per poder editar-les s'ha comptat amb patrocinis de laboratoris i molts professionals sanitaris s'han implicat de manera voluntària en els projectes de redacció i elaboració. Són actuacions que es veuen útils i la gent s'involucra per portar-les a terme. Només us citarem alguns títols:

Què cal saber sobre l'Hemofília, Què cal saber sobre l'Hepatitis C, Què cal saber sobre el VIH, Portadores d'Hemofília. Què cal saber?, Inhibidores ¿qué es necesario saber sobre los inhibidores?, Hemofília y primera infancia, El niño con hemofilia. Material informativo para la escuela, Aventures en un món màgic, El nen amb hemofília i la seva família. Una història diferent.

Tan necessari com divulgar és prendre consciència de la importància de la pròpia història. I per això, l'any 2012, es van realitzar dos treballs audiovisuals, *Únics com tu* i *La pròpia vida. Diferents visions sobre l'hemofília*, amb imatges i testimonis del col·lectiu. Un record per als qui estan a l'ACH i una presentació per als qui hi arriben.

21 SEGLE XXI: ELS NOUS HEMOFÍLICS, ELS NOUS REPTES

Els nous reptes de l'hemofília. Un tema que es podria convertir en un altre llibre. Des del punt de vista mèdic és evident que hi ha molts fronts oberts: aconseguir saber més coses sobre l'efecte de l'inhibidor, aconseguir tractaments d'efecte més perllongat i que ofereixin una alternativa més còmoda a l'administració intravenosa, solucions per a qualsevol de les complicacions derivades de la malaltia... Les Jornades d'actualització que se celebren cada any amb gran èxit posen en contacte els pacients amb les novetats en el camp de la recerca. Però hi ha un repte personal també: el de cadascun amb la seva patologia i les seves circumstàncies. La família, els amics, l'entorn social i laboral continuen tenint una importància extrema. Els hemofílics de nova generació ens parlen del seu dia a dia afrontat amb els recursos de cada personalitat. I, és clar, amb les eines que els ofereix l'Associació Catalana de l'Hemofília per viure el present i per preparar el futur. Perquè possiblement, tal com ens va dir el Xavier Trias, no hem de pensar només en el que ja està resolt i "perquè les coses funcionin bé a la vida has d'anar per davant. Té els seus riscos, pots "piñar-la" però m'estimo més aquesta actitud".

Marc Parés: *No sé si em considero un hemofílic de nova trinxera però el cert és que avantatges que tenim ara, gent més gran no els ha tingut. Diria que he passat per diferents etapes. Fins als tres o quatre anys no vaig presentar gaires problemes. El meu pare, que és molt de la broma, deia: "s'han equivocat amb aquest nen perquè està molt bé". I la mare sempre diu que un dia van trucar de Sant Joan de Déu per veure si havíem canviat d'hospital perquè no els visitava mai. A partir dels 5 anys vaig tenir una hemorràgia interna i, com a conseqüència, molts problemes amb els genolls, turmells, amb un canell que vaig estar també a veure si m'operaven perquè va quedar bloquejat, vaig perdre la sensibilitat d'una mà... Em medicava només quan tenia el problema i tot era fer repòs i més repòs. Fins que no vaig fer el canvi cap a la profilaxi amb el factor, va ser dur.*

El que més recordo és els viatges a Barcelona. Vivim a més de 100km i tenir un problema significava, a qualsevol hora del dia o de la nit, agafar el cotxe i baixar a posar-me el factor i, potser, passar la nit a l'hospital. El trajecte Sant Boi a Barcelona el podria fer amb els ulls tancats.

Amb divuit anys, passar a la Unitat d'Hemofília de Vall d'Hebron va significar començar una nova etapa. La doctora Altisent tenia por que, al ser més gran, la reacció de l'inhibidor pogués ser un problema greu però ho he superat. Prou hemartrosi. Ara el problema principal que tinc és les articulacions molt tocades, totes. Però bé, endavant, no em queixo... no gaire.

Carles Ortega: *Amb 36 anys em considero nova generació relativament. Ara la meua vida és molt normal encara que com és habitual la malaltia m'ha passat factura amb certs problemes articulars que afecten la mobilitat. Tinc una nena petita i a casa tots sabem, fins ella mateixa sap, que el que no puc fer és carregar-la ni dur-la a coll perquè em malmetria els turmells. És una limitació, sí, però la puc suportar i he après a conviure-hi perquè jo he fregat molt a prop altres riscos i sé valorar el que tinc.*

Vaig ser alumne de l'Escola Projecte, vaig ser un nen de colònies, monitor, he conviscut amb les persones que integren l'Associació i això vol dir estar envoltat de persones i equips molts sensibilitzats amb la problemàtica de l'hemofília. Si més no, estem preparats per a la vida que ens ha tocat, això els hemofílics d'abans no ho podien dir tan rotundament.

Albert Martínez: *Jo ja sóc d'una generació que ha patit un tant per cent molt reduït de problemes. És cert que vaig patir inhibidor al començament i que amb divuit anys vaig tenir un vessament sanguini intern a la melsa en el que vaig arribar a perdre la meitat de la sang. Són hemorràgies espontànies internes que costa detectar. Però, des que tenia sis anys i el meu cos va acceptar el factor, el cert és que he pogut tirar endavant amb normalitat. Dos anys a l'Escola Projecte, després colònies de l'Associació, els anys d'universitat... Tot ha estat, potser no fàcil, però sí planer i controlat en tot moment. Quasi m'oblido que sóc hemofílic. No ho amago perquè és bo que les persones properes i de confiança sàpiguin com actuar en cas d'accident però llevat d'això no hi ha més limitacions. Potser, per dir alguna cosa, els viatges. Sí, la dependència és el més complicat a l'hora de viatjar perquè portes unitats de factor i ensenyar la nevera a la duana o demanar un lloc per guardar-les pot ser un petit handicap.*

Ara que, dissortadament, està tan de moda marxar fora a buscar-se la vida, la possibilitat de viure en algun país de Sud-amèrica o de l'Àfrica potser és l'únic impediment que es planteja l'Albert. Quan parla de limitacions aquesta és l'única que li ve al cap. Si et diuen: "Vés a Sud-amèrica que allà hi ha molta feina", penses: "Podria fer-ho però pel que fa al tractament allà no puc rebre'n".

Com és lògic no hem entrevistat els més petits per a aquest llibre encara que hem parlat amb pares i avis. Ells ens expliquen les experiències dels "hemofílics de nova generació". Una generació que ha crescut podent fer-se la profilaxi sense cap tipus de temor. Són com una bufada d'aire fresc. Molts d'ells són tan petits que encara no saben gairebé en què consisteix la seva malaltia; però tenen la sort que les seves famílies estan més informades i, a les escoles, la situació també s'ha normalitzat prou perquè les úniques preocupacions siguin jugar a futbol amb una miqueta més de cura que la resta de companys.

Manel Orive: *La Joana i jo som pares de l'Hèctor, que farà 10 anys i que és hemofílic, hemofília severa. Té una germaneta, l'Astrid. Nosaltres no en teníem ni idea de l'hemofília. Ens vam assabentar d'una manera una mica traumàtica perquè li vàiem molts blaus, i moltes inflamacions... Li estaven fent estudis per veure què era el que podia tenir i en aquell temps doncs ell va caure, tenia 9 mesos, va caure i es va trencar el fre labial. Aleshores va començar a sagnar i no hi havia manera d'aturar la sang, va rebre dues transfusions. Vam estar una setmana d'hospital en hospital, en vam visitar quatre, el quart va ser Vall d'Hebron i allí ens ho van dir, i almenys ja sabíem què passava. Aquestes coses són una notícia impactant però com a mínim respireu, sabem el que té, sabem el que es pot fer.*

L'àvia del Daniel, també ens explica com van rebre la notícia que el seu nét era hemofílic.

Elionor Ferrer: *En Daniel té 8 anys, a l'agost en farà 9, i quan va néixer de moment no vam saber que era hemofílic. La meva jove, Laura, que és dominicana i metgessa, es va fer analítica al seu país perquè hi havia antecedents familiars. Va sortir negatiu. Així que quan va venir a Espanya a fer el MIR i va conèixer el meu fill Oriol, ells ja ho sabien, vull dir que eren conscients dels antecedents, però no hi comptaven.*

En tenir el Daniel els primers problemes no vam dubtar que alguna cosa passava. A Vall d'Hebron ens ho van confirmar. Les proves que la Laura es va fer no van ser completes. Però ja no tenia remei. Fins que no van estar ben segurs no ens van venir a explicar-ho. Els pobres es van estimar més pair-ho primer i després compartir amb les famílies.

Bé, va ser un disgust però s'havia d'acceptar; ara només cal donar suport en tot

el que sigui, et toca quan et toca i el que importa és tirar el nen endavant. No s'acaba el món i tenim bones eines. Una d'elles l'Associació. L'altra, l'Escola Projecte.

L'actitud de gent com la senyora Ferrer és un dels grans actius humans de l'Associació. Ella és una de les àvies que col·labora en els grups; però a més en fa difusió com la millor experta en màrqueting del món. Per altra banda, i per una carambola del destí, la família del Daniel va conèixer abans l'Escola Projecte que l'Associació.

Elionor Ferrer: *La meva filla viu prop de l'Escola Projecte i li van parlar que era una escola molt bona, i ella hi va portar els seus fills sense ser hemofílics. Quan el seu germà Oriol va tenir el nen i va resultar que era hemofílic no va dubtar a recomanar-li. Era ideal, els professors coneixien la malaltia, una persona s'encarregava de punxar-lo si calia o de portar-los a l'Hospital de la Vall d'Hebron si el cas era més greu. Tu no saps la tranquil·litat que significa.*

Allà van fer amistat amb altres famílies de nens hemofílics i els hi van parlar de l'Associació. No van caler molts arguments per convèncer-nos que era el lloc idoni, ens deien: "és un col·lectiu magnífic, que t'orienten, que estan assabentats de totes les novetats, ..." Jo opino que sempre és bo estar en un lloc on hi ha gent que es troben com tu, no? I per això se'n van fer socis. I com a àvia jo sóc la primera a recomanar l'ACH.

Amb el pas del temps, la tasca psicològica d'ajudar a millorar la relació dels nous hemofílics, és a dir, dels nens hemofílics actuals amb la seva malaltia també afronta nous reptes.

Silvia Grases: *Comptar avui amb tractaments més segurs que s'apliquen des de la infància més primerenca comporta un canvi de l'experiència de la malaltia. Els nens entenen l'hemofília no pel que els expliquen els adults, sinó pel que viuen al seu cos. Avui els nens es troben amb quelcom més difícil d'entendre, perquè l'experiència que experimenten al cos no és la de l'hemofília, com havia estat per a les generacions anteriors, sinó la del tractament profilàctic. Això s'ha de tenir molt present perquè té una importància cabdal per entendre la vivència de l'hemofília i el recorregut que cada nen fa per elaborar-la subiectivament i donar-li lloc a la seva vida. Unes dificultats que són diferents de les que van trobar els hemofílics de generacions anteriors.*

Tot canvia, es transforma i cal estar preparats per viure situacions noves, per fortuna molt encoratjadores. De vegades es produeixen miracles grans, molts grans, com el que succeeix quan la vida s'obre pas enmig de totes les dificultats.

Sebastià Manresa: *Durant uns quants anys més (quan ja es feu tan evident que fou impossible d'amagar) la meua malaltia es convertí en la pitjor de les malediccions. Actualment consider la meua malaltia, qualsevol malaltia, com una font de creixement espiritual. La vida per ser vida és plaer, és dolor.*

Quan tenia 38 anys, la meua parella i jo prenguérem la millor decisió de les nostres vides. Volguérem tenir descendència i gràcies a la ciència, i al fet que la Fundació ens va donar una ajuda per poder finançar part dels tractaments ho aconseguírem. Actualment gaudim de dues filles anomenades Mariona i Aina que ens recorden que això no és un joc.

I, de vegades es produeixen petits miracles o desenllaços afortunats dins de casos més complicats com li va succeir a Luis Miguel Hernández.

Luis Miguel Hernández: *Cuando me diagnosticaron la hepatitis C había tratamiento y yo lo seguí. Fueron once meses hasta que me dieron el alta. Ya ni me acuerdo de la medicación que era pero sí de que era muchísima medicación y se pasaba mal. Logramos frenarlo un poco. Yo seguí trabajando con algún control del médico de cabecera y así fui tirando.*

Pero los resultados cada vez más alterados y sí tuve la necesidad de volver a la Unidad de Valle de Hebrón donde me hicieron ya un seguimiento regular. Me empezó a visitar el Dr. Esteban, que me mandaba hacer alguna prueba de imagen porque llegó un momento que saltaron las alarmas ya. Sí, llegó un momento que se desarrollaron y hubo la necesidad de hacer trasplante. Era el 2008. Volví a nacer. Se solucionó todo y ahora soy un exhemofílico.

Un dels avanços en medicina més grans que s'han experimentat en el segle XXI és molt recent i té a veure amb la curació quasi completa del virus de l'hepatitis C. El tractament del qual ens parla el Luis Miguel, l'interferó que s'administrava fins a aquell moment va ser un dels més populars però el percentatge d'èxit era de menys del 50% i els efectes secundaris que havien de suportar els pacients eren considerables. Amb el nou tractament hi ha un percentatge elevat de curació i resulta molt més còmode. El doctor Esteban ho explica exultant.

Ignasi Esteban: *Fins a mi em fa una mica de vergonya perquè sembla que els hagi fet un favor. Mira, un pacient no només és un pacient, és una família. Els pacients abans de començar els tractaments vénen acompanyats. Volen saber. I a la finalització quan els hi anunciem el diagnòstic de "t'has curat", una pausa i ningú sap què dir. Les seves cares diuen ¿i ara què? No et preocupis que no et donaré l'alta. Mai es pot donar l'alta total a un hemofílic. I estan sorpresos i contents. És normal: els coneixes des de fa molt temps i, si els hi dones l'alta, no els hi fa cap il·lusió que els deixis de portar, és com si els deixessis orfes, o els deixessis de la mà. Estan agraïts i penses: "jo només he fet que assegurar-me d'una administració correcta d'un nou fàrmac".*

Ara, amb la Sílvia Sauleda, que és biòleg i que venia i ve encara a Vall d'Hebron cada dimecres perquè li agrada venir i coneix la història de tots els pacients i és com la meua agenda... amb ella fem l'acudit: Què farem quan els haurem guarit a tots; haurem d'anar a buscar malalts a altres llocs. És una broma... però és que ens fa feliços.

Carme Altisent: *Saps quin és el repte ara? La nostra feina és així: les solucions comporten nous reptes constantment. Ara ens passa que hem d'aprendre a tractar pacients hemofílics d'edat avançada. Però això és magnífic perquè significa que hem perllongat les expectatives de vida i ara ens toca pensar com enfrontar les complicacions pròpies de l'edat: trombosi, infart, hipertensió, arteriosclerosi... saber com es comporta l'hemofília amb tot això.*

L'Associació tampoc es vol quedar enrere: sempre miren d'estar al dia de les novetats i és per aquest motiu que un cop l'any organitzen una Jornada d'actualització sobre l'hemofília, i ja han estat convocades set edicions. Com passa amb les colònies, és un esdeveniment de l'Associació que s'està convertint en un clàssic. Una trobada molt esperada perquè es tracta de saber què succeeix amb l'hemofília mundialment.

Carme Altisent: *En aquestes jornades tenim bones notícies i algunes no tan bones. Per exemple, hem avançat poc en el camp de l'inhibidor: al voltant d'un 30% encara pateix l'inhibidor i ara per ara l'única manera que hi ha d'eradicar-lo és continuar tractant sense parar. I ens cal descobrir la manera de controlar-lo perquè sabem que la persona que històricament ha patit inhibidor té un estat de salut general més baix.*

Les bones notícies són sens dubte l'avanç en el tipus de punxada, que serà subcutània molt aviat. Tants i tants malalts ho demanen: això o una pastilla. La pastilla arribarà però està més lluny. La modificació del factor perquè s'hagi d'administrar menys cops també serà aviat una realitat.

I la curació de la malaltia, estic segura que sí, que arribarà, encara que aquesta bona notícia no la podré donar jo. Però m'afegeixo a l'optimisme del Dr. Esteban: arribarà com hem vist arribar els tractaments de l'hepatitis C.

Francesc Amigó: *Vivim a Reus i jo fins ara he viatjat moltíssim o sigui que no és fàcil venir a l'Associació però sempre hem procurat assistir a les Jornades. De la darrera vam sortir molt contents. Hi havia moltes novetats i moltes encoratjadores.*

Maria Pilar Correig, esposa de Francesc Amigó: *Ens va fer moltíssima il·lusió perquè a l'acte de cloenda de les darreres jornades d'actualització vaig anar a picar alguna cosa, i quan torno, el trobo a ell amb una criatureta petita als braços, de mesos, i li estaven fent unes fotos..., i era perquè ell era el soci més gran i el nadó era el més jove de l'Associació.*

Eduardo Garzón: *Estamos muy contentos de las jornadas de difusión porque cumplen uno de nuestros criterios y es que creemos que las asociaciones de enfermos deben de estar vinculadas a todos los aspectos de esa enfermedad. Ir a buscar información actualizada y fiable donde sea que se produzca es una de nuestras funciones y uno de los motivos para continuar en la lucha. Estar en contacto, en movimiento, conocer el exterior, allí se cuecen cosas que interesan al colectivo,... y sobre todo estar al tanto para no perder las cosas que se han ganado.*

I, encara que d'alguna manera ja ho avançaven les paraules de la doctora Altisent, hem deixat per al final d'aquest capítol el repte més meravellós de tots. El repte que comporta la creixent diversitat dels membres del col·lectiu. Perquè és una diversitat possible gràcies al considerable increment de l'esperança de vida. En paraules de la psicòloga de l'Associació:

Silvia Grases: *Els avenços als tractaments de tota mena també han comportat un increment de l'esperança de vida dels pacients. El col·lectiu actual és, doncs, molt heterogeni, en tant que hi ha hemofílics adults que no van tenir tracta-*

ment a la infància i conviuen amb lesions articulars o d'altres, hemofílics de diverses edats amb infeccions VIH i/o VHC, familiars, siguin parelles, fills o germans, que van perdre el seu ésser estimat per raó de l'hemofília o d'infeccions, dones amb coagulopaties, dones portadores, nens hemofílics que estan en profilaxi, i els seus pares i mares, germans i avis.

Per tant, el servei de psicologia afronta avui el repte d'atendre situacions i demandes molt diverses. Això ens ha orientat cada cop més a imprimir la flexibilitat més gran possible al servei. Rebem consultes, oferim tractament per a nens i adults a l'Associació. Treballem amb els equips sanitaris a la Unitat d'Hemofília de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, donem orientació i fem intervencions d'acompanyament als pacients i familiars de l'hospital de dia de la Unitat, visitem els pacients ingressats a planta i ens coordinem amb altres professionals. Comptem amb programes diversos: detecció precoç, revisions psicològiques, grups de pares, grups d'avis, taller de treball corporal. Ens coordinem amb les escoles. Participem en la vida associativa: a les colònies, a les jornades d'actualització. Presentem treballs als congressos sobre hemofília i infeccions, donem difusió a la nostra feina a diverses publicacions. Per damunt de tot, sostenim un servei accessible, proper, a disposició de les persones del col·lectiu i dels canvis que han d'afrontar.

22 EL FUTUR S'ESCRIU ENTRE TOTS

Patricia Cabré: Hem d'encarar el futur amb optimisme, pensar que si en aquests 40 anys s'han aconseguit tantes coses importants, els propers 40 poden significar una revolució copernicana en el tractament mèdic de l'hemofília. Però al marge dels avanços científics, l'Associació ha de continuar vetllant sempre per les necessitats de les persones amb hemofília, siguin quines siguin. El tractament és el més important, això no es posa en dubte, però l'hemofília no s'acaba amb el tractament. A més, segur que apareixeran nous reptes als quals caldrà fer front seguint l'exemple i el testimoni de tots els que ens han precedit.

Sebastià Manresa: L'ACH té un equip humà immillorable, que està al dia de tots els avanços i ajuts que ens poden beneficiar als hemofílics. Allà els hemofílics sempre trobaran comprensió i bon consell i ara mateix no conec cap lloc millor on pugui acudir una persona hemofílica. Voldria que l'Associació seguis com ha estat fins ara l'Associació. Si quelcom funciona, no cal canviar-ho.

Pel que fa a mi, el meu present està bé i el futur és imprevisible. El meu desig és que hi hagi més amor. Sempre dic que la meua experiència m'ha ensenyat que sense salut la felicitat és possible però sense amor és impossible.

Vicenta Rivera: Si li he d'explicar a algú del carrer, algú de fora, li diria que a l'Associació serà acollit molt bé, com a cap altre lloc, perquè l'entendran perfectament, que li resoldran tots els dubtes, que l'adreçaran als millors centres i metges i que des de la mateixa Associació podrà "organitzar" la seva malaltia amb les eines necessàries.

Potser una cosa que fa l'Associació i que no es valora prou és que aporta una visió global i molt completa de la malaltia. Perquè cada especialista tractarà una part però un hemofílic té moltes necessitats més enllà d'un tractament per a la coagulació. Necessita una visió global i l'Associació l'hi pot oferir perquè reuneix les experiències de tots: malalts, familiars, metges,...

Per al col·lectiu, l'ACH és un centre que dona estabilitat i per a mi, personalment, ha estat un puntal bàsic..., és molt necessària la seva continuïtat. Mireu, quan va morir el meu marit va coincidir, al cap de poc temps, que es va celebrar un acte d'homenatge al doctor Martín Dorantes. Recordo un dels joves que va es-

tar allà i va parlar, ara és el president de l'Associació, l'Eduardo Garzón. Aquest és l'esperit, ens anirem recordant dels qui no hi són i anirà entrant sàvia nova.

Sergi Soler: El futur té una cara molt més agradable. Per a mi té la cara dels nens i nenes de l'Associació, especialment quan estan de colònies... la cara de felicitat. I entre les mil coses que pot fer l'Associació una de les més bàsiques i fonamentals és la formació. La formació és el quid de tot. Quan abans començem a formar els nens en allò que és l'hemofília i a conèixer amb ella i com és el seu tractament... millor serà el futur. Això i el suport d'una associació com aquesta, que no ens pot mancar mai. Si les coses van bé, perfecte. Però si per qualsevol cosa tornen a anar mal dades, formar part de l'ACH és una garantia de tranquil·litat.

Carme Altisent: Jo vull ressaltar dos aspectes relacionats amb el present i amb el futur de la Unitat lligada amb l'Associació.

La Unitat és una unitat oberta. Tothom es tracta a l'hospital que vol, però la nostra relació de col·laboració i participació ha donat magnífics resultats i cal que els continuï donant. El sistema de sanitat pública, per exemple, no contempla la presència d'un psicòleg en el cas de l'hemofília i l'Associació aporta aquest servei. Un altre exemple és el servei d'odontologia. Aquí ens encarreguem de la part mèdica, dels estudis familiars i genètics, de moltes coses, però quan un malalt necessita suport i ajut social no hi ha cap dubte que l'Associació és el lloc ideal.

Cara al futur, vull dir que junts hem viscut una història dura i complicada. Història que no s'ha d'oblidar i que ens ha d'ensenyar moltes coses. Ens fa ser conservadors amb tot el que és nou, tot el que pugui venir. Però cal reconèixer que els mateixos virus que ens han atacat ara ens poden defensar, ens poden guarir. La teràpia gènica és això. Es tracta d'incloure un gen sa al cos perquè produeixi la proteïna que necessites. El que millor s'integra en una cèl·lula és un virus, per això es treballa amb determinats virus modificats, alliberats de la seva part patògena i s'enganxa al seu genoma i actua.

Els hemofílics us heu guanyat una part molt gran de futur en positiu.

Albert Martínez: Per a mi poder seguir col·laborant amb l'Associació és un autèntic ideal, sé que dintre d'uns anys ja no treballaré aquí, però seguiré vinculat i vull continuar disponible per ajudar en tot. Per exemple, fa poc va

ser la Marató de Donació de Sang, aquí a la Plaça Catalunya, i nosaltres vam col·laborar, van anar hemofílics que no treballen aquí. Jo igual; quan no col·labori amb l'ACH acudiré igual a les convocatòries. Perquè et sents útil. Ni que només sigui explicant la teva experiència i tranquil·litant als qui entomen la malaltia per primer cop.

El futur desitjable com a Associació seria arribar a més gent encara que ja arribem a molts afectats. Gairebé tothom es posa en contacte amb nosaltres de manera natural. I per a mi, res, poca cosa, (riu) només que el futur ideal seria poder posar-me les dosis com si fossin insulina, seria magnífic. I un cop cada quinze dies. Jo ho firmaria ara mateix.

Oti Ragull: *El futur de l'Associació per a mi és gaudir del present i el present és que ara tenim uns infants sans i ben tractats. El seu futur és el que importa i seguirem lluitant per ells, com quan ho vam fer i vam aconseguir pensions per als fills dels afectats amb VIH fins que tinguin 24 anys, moment en el qual ja haurien pogut acabar els seus estudis.*

La lluita està a intentar el millor tractament. Que els efectes del factor durin més, ara encara duren poc. Aconseguir que aquestes ments que han aconseguit que l'home arribi a la lluna aconseguixin que la persona hemofílica es posi el factor un sol cop a la setmana. Que la sida sigui només una malaltia crònica. Que l'hepatitis C es controli amb els millors tractaments.

La Unitat d'Hemofilia ha de continuar sent un centre de referència. No es pot anar enrere en tot el que s'ha aconseguit fins ara. En els pròxims anys caldran relleus perquè alguns professionals es jubilaran; però cal seguir apostant per l'excel·lència i tenir aquí la mateixa assistència que s'ofereix en els centres europeus capdavanters.

El futur està en el fet que els emigrants, que arriben de llocs que no tenen tractament, tinguin assessorament, ajudes, beques... que els que arriben, des del minut zero, estiguin atesos com els d'aquí. Podem ser una mena d'hemofílics internacionals sense fronteres perquè, si vénen aquí, ja són "nostres". Si no tenim prou recursos, els hem de buscar. Amb la Fundació hem aconseguit que els recursos siguin per a tots. El que tenim ho repartim perquè sabem el malament que es passa quan no es té el fonamental.

Francesc Amigó: *La bona feina de l'Associació ha de continuar. La societat està canviant i és més conscient de les malalties minoritàries, hi ha avenços i els*

metges cada dia en saben més de la nostra malaltia,... però el més important és que els mateixos malalts prenguin consciència i siguin responsables de la seva salut. Per això és tan important un col·lectiu com aquest, perquè som nosaltres mateixos tenint cura de nosaltres. No vivim a Barcelona però jo i la meua dona estem pendents del que fa l'ACH i per res del món la voldriem veure tancada.

Pare Sebastià Bardolet: *Em preguntes si vull donar algun missatge? Jo penso que els missatges els donen ells, els que estan al peu del canó amb totes aquestes dificultats i aquestes realitats. Ells sí que poden donar un missatge molt bonic. Això sí, animar-los que pensin que tot el que fan, tot, és útil. Si el fruit no s'acaba de veure de seguida, ja vindrà, ja vindrà. I sé que una de les coses bones que ha passat és que tota la sang que es fa servir per a les transfusions ja està en una situació correctíssima i que, per tant, això sol ja dona una gran tranquil·litat a totes les persones que ho necessiten.*

Marc Parés: *Com t'ho diria? Per a mi, des del primer moment però ara encara ho entenc més, l'ACH és una passada... coneixia l'existència de l'Associació però mai vaig pensar que fos tan potent en tots els aspectes... me l'imaginava més administrativa.*

La seva feina d'informació també és bàsica perquè et dona moltes esperances. Pots dir: la meua malaltia ha evolucionat i jo puc evolucionar amb la meua malaltia, no? No ho has de veure tot tan fosc com en un començament, i anirà millor o pitjor, però veus que s'estan movent coses i és molt esperançador per a la gent que està malalta. Necessites estar en contacte amb coses positives, les negatives ja les coneixes prou.

Miquel Rutllant: *La funció de la Fundació i de l'Associació és la de ser un grup de pressió perquè els qui els han d'atendre ho facin sempre i ho facin bé. Un grup de pressió, un lobby com els que operen als EUA, com per exemple el del càncer de mama.*

Adolfo Rodríguez: *Si recortasen el factor de repente habría una asamblea abarrotada de personas. Lo mismo que cuando había muchas problemáticas había mucha asistencia. Ahora todos los aspectos están más cubiertos y puede que la participación haya disminuido. De hecho, objetivamente al único lugar al que se tiene que acudir es a la Unidad, a recoger factor. Por otro lado, se entiende que a las familias muy tocadas por la pérdida, la Asociación puede*

traerles recuerdos dolorosos y eso es respetable. En otro contexto, cuando unos padres primerizos de niño hemofílico superan la novedad y el susto, necesitan menos de la Asociación. Entonces ¿moriremos de éxito? ¿Hay que bajar la guardia? No. Este puede ser un reto de futuro: pensar en cómo seguir siendo un punto de cohesión y un referente.

Felipe Ortega: *Queden coses per fer i per sobre de tot s'han de fer “altres coses”, vull dir coses noves. Per exemple parlar dels avenços. Des del 2009 s'estan fent les Jornades d'Actualització de l'Hemofília, que és un esdeveniment bàsic per conèixer i preparar el futur. S'omplen les sales perquè vénen novetats.*

Tot el que sigui temes atractius per al futur s'han de treballar. Hem de tenir ull i saber que l'hemofílic és cada cop més autònom amb la seva profilaxi, va a la Unitat i com té factor per un mes ja pot fer la seva vida normal. Cada cop aquest individualisme lògic, que li permet desconnectar del món de la seva problemàtica, és més i més evident. Per tant, cal que ens esforcem per aglutinar i mantenir la flama de l'interès. Perquè estem evolucionant a un ritme molt ràpid en tots els àmbits i ens hem d'adaptar a aquest ritme i a la novetat. Reinventar-nos per seguir.

Xavier Trias: *A Catalunya volem ser punta de llança de la sanitat, volem ser pioners de la millor sanitat que no es redueix a tenir la millor tecnologia o els millors tractaments.*

Per això estan aquestes entitats que han de fer coses que l'administració no ha de fer. Amb un grau de connexió amb la gent que a l'administració li és més complicat aconseguir. S'han de constituir en Fundacions, que no siguin profit però que estiguin ateses per professionals amb els seus sous. És el tercer sector que a més genera molts llocs de treball. Penso ara en altres fundacions com la Fundació Arrels. En aquests casos, saps que per cada euro que s'inverteixi, ells en generaran el triple.

Elionor Ferrer: *Quan penso en el futur de l'Associació veig el futur del meu nét. Penso que és un nen que tindrà una vida plena, amb estudis i treball. Potser formarà una família i passi el que passi no deixarà de venir aquí i compartirà amb d'altres la seva pròpia experiència. I penso, vull ser optimista, que surti alguna cosa perquè no s'hagin de punxar tant. Imagino i demano que pugui fer una vida normal. Anar posant-se el factor de manera normal i que*

no li repercuteixi en res de la salut. Almenys fins que sigui gran, perquè quan som grans tots sempre tenim coses, oi? Però ho vull veure tot amb optimisme. A casa n'hem viscut prou de situacions complicades i sempre hem tingut aquest tarannà, estar junts, afrontar-ho i seguir endavant.

Luis Miguel Fernández: *Esta mañana, sin ir más lejos, me han preguntado: “y eso de la hemofilia qué es”. Para que veas que todavía falta mucho por hacer y lo mucho que se necesitan colectivos como la ACH. Yo he llegado tarde a conocer bien, bien todo lo que es esta asociación y todo lo que hace por los afiliados. Por fortuna he superado todo lo que me ha pasado de malo en la vida pero no por eso dejo de valorar mi suerte. Y que exista la Asociación Catalana de Hemofilia es una suerte para todos. Eso se tiene que saber.*

Manel Orive: *Sé que l'Associació estarà a les nostres vides en un futur. No només perquè el nostre fill pot necessitar els serveis que aquí es poden trobar (dentista, massatgista, psicòleg...). Espero, pel seu bé, que els menys possibles. Però, per exemple, voldríem que algun curs anés a estudiar a l'estranger... segur que ens ajudaran amb això. I no vull només que ens ajudin, sinó també ajudar i continuar fent amics. Ara que l'Àstrid, la germaneta de l'Hèctor, també va a les colònies, tots dos tenen ganes perquè diuen que es fan amics... I és cert, t'emportes moltes coses bones de l'ACH però sobretot: amics.*

Assumpta Mateu: *Aquesta associació ha estat un gran referent i segueix sent-ho com a escola de vida personal i professional. La meua vida va canviar després d'haver passat per l'ACH, ja no puc concebre que tot fos igual que abans. Estar a prop de persones que viuen i moren amb tanta saviesa i dignitat va ser un regal per mi. Vaig aprendre, i encara ara segueixo, a desenvolupar els recursos que m'han donat els meus estudis: la paciència davant la impotència, la valentia davant la por, la maduresa davant la inseguretat, la consciència davant el fet de morir, en fi, un creixement per a l'ànima i el ser.*

A hores d'ara i des de llavors que no he deixat d'estudiar la psicologia, les teràpies i els processos de dol. De fet s'ha convertit en una de les meves vies d'investigació i docència: preparar a estudiants de teràpia en com afrontar el dol i les seves implicacions. Estar a l'ACH, organitzar i implementar el Servei de Psicologia va representar en realitat la meua entrada per la porta gran a la psicologia, malgrat que ja feia 14 anys que tenia un títol.

He après que el dolor pot matar de pena, però també pot omplir d'amor i estimació. Gràcies des del fons del meu cor. És el meu homenatge als que ens han deixat, a les seves mares i als seus pares.

Enric Cañamares: *Jo no vull ser pesat però no em cansaré mai de dir que utilitzem només un 50% de totes les possibilitats que et dona l'Associació i la Fundació. Si només cal entrar a la web i veus tot el que es fa... i en tot el que pots participar. En un futur m'agradarien més activitats com la darrera excursió a la Fageda... Són coses que chapeau perquè coneixes molta més gent, i et relaciones i veus com estem tots vivint i lluitant per "lo nostre". I reivindico activitats per als més grans perquè les colònies estan perfectes però ¿després que? Hem d'apostar per elements de cohesió.*

Silvia Grases: *Es podria entendre que el pitjor ja ha passat. Ja no estem als temps que els hemofílics no tenien cap tractament, ni als de la declaració terrible de les infeccions. Però el que aquí s'aprèn és que la vida comporta sempre un repte, perquè és canviant. En aquest sentit, l'hemofília ens ensenya molt. Viure amb una malaltia congènita comporta ocupar-se obligatòriament d'una condició vital que, en qualsevol moment, pot sorprendre. Implica una dependència hospitalària, cal un seguiment mèdic i un tractament. I en aquest sentit la nostra tasca no acaba, i sempre estarem al costat dels hemofílics i les seves famílies.*

Bonaventura Clotet: *Potser és deformació professional, però jo veig nous reptes per tot arreu i no és que els vulgui posar a treballar més encara; però els veig també per a les noves generacions d'hemofílics i per a la Fundació.*

La necessitat de recursos per a la biomedicina continua sent primordial i s'ha de seguir ajudant a la curació del VIH i aconseguir que deixin de prendre tractament. I segur que la teràpia gènica necessita diners per treballar un camp de recerca tan ampli, i la regeneració amb cèl·lules mare, també. Tot necessita beques, premis, ajuts... i, a banda de sensibilitzar sobre les malalties, s'ha de sensibilitzar sobre la recerca. Recerca que, a més, crea llocs de treball, cosa interessant quan estem sortint d'una crisi econòmica.

Jo no vull anar de profeta ni de guru ni res de tot això però sí que puc assegurar que, per a l'ACH tot just acaba de començar. Ara que és molt més plaent perquè no tenen la pressió d'una epidèmia com la de la sida centrada en el seu col·lectiu.

Carles Ortega: *Un desig per a l'Associació? Mantenir el que tenim. Això sol ja és molta feina. No perdre el que s'ha aconseguit perquè no podem donar per fets aquests serveis integrals que gaudim ara. Hem de pensar que va haver-hi un temps que no els teníem. Tot pot avançar moltíssim i no podem quedar fora d'aquests avenços ni descuidar les noves necessitats. Tampoc s'ha de perdre la relació de cooperació obtinguda amb el col·lectiu mèdic. L'ACH és una xarxa darrere de cada hemofílic, una xarxa molt coneixedora de les nostres necessitats. Sempre és encoratjador saber que hi ha algú treballant en la malaltia que tu tens.*

De vegades, a les jornades de difusió, escoltes les conferències i penses que tot el que s'explica és ciència ficció; però és que la medicina d'avui dia sembla ciència ficció i s'assoleixen fites impensables. Un desig per a mi? Una pastilla en lloc d'una punxada i amb efectes que durin 10 dies... jo ja signaria.

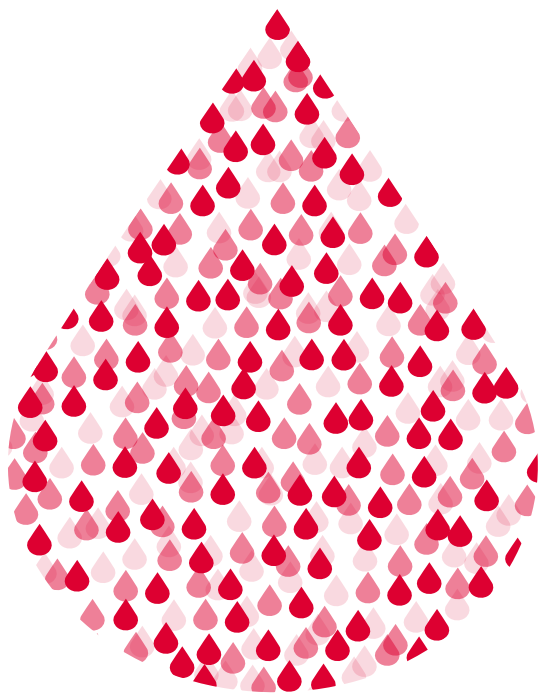
Tere Tudela: *Jo estic a la Fundació de l'Escola Projecte pel meu germà Hermini i vaig venir a parar a l'ACH també pel meu germà. Ara ja m'hi sento vinculada per lligams afectius de tota mena però, sobretot, hi ha una admiració, perquè veient com treballen he comprès que per lluitar se n'ha de saber, s'ha de ser molt sistemàtic per aconseguir resultats. No n'hi ha prou de tenir la raó. Has de saber com explicar-la. Com aconseguir que la gent entengui... i aquesta tasca l'han fet meravellosament i l'han de continuar. I si jo em trobo bé, em tindran al seu costat.*

Eduardo Garzón: *Afrontamos el futuro de la Asociación Catalana de Hemofilia con esperanza y tranquilidad. Lo pasado ya no se va a volver a vivir. La hemofilia hoy es algo completamente tolerable. Cuando escuchas algunos de los problemas que te plantea la gente, da igual dentro o fuera de la Asociación, con todo respeto lo digo pero piensas: "Ah, solo es eso. Bueno, bueno pues ya lo solucionaremos". Y es que se aprende a ordenar las prioridades y a valorar cada cuestión lo más lejos posible del egoísmo. No voy a decir la tontería de que tiene ventajas estar enfermo pero, hoy por hoy, yo me siento bien con lo que hemos conseguido. Y quiero seguir trabajando aquí, porque desde aquí sé que estamos haciendo algo verdaderamente útil.*

Ignasi Esteban: *El futur de l'hemofília? Deixa'm que digui un desig i una certesa: és brillant. Sempre que es parla de les noves teràpies, els malalts es desesperen una mica... però serà abans del que ens pensem. Segur que alguns*

col·legues són una mica més escèptics... Les seqüeles articulars són el que potser és més complicat de solucionar. Sé que fa quaranta anys que esperen. Però ara tenim la tecnologia que pot accelerar solucions que fa anys que es coneixen per recerca però que trigaven a ser accessibles a l'usuari final. Però el xip de les farmacèutiques ha de canviar, han de simplificar els procediments per treure un fàrmac i el model haurà de canviar. No d'un dia per l'altre, però canviar.

Però afegiré, encara que em renyin, que si a tots els camps de les malalties cròniques minoritàries hi hagués iniciatives com l'ACH, això seria bufar i fer ampolles. El punt fort ja saps quin serà: és una associació que funciona bé perquè es treballa molt bé; l'Oti és l'"alma mater" que ha sabut fer que la resta de gent doni el millor de si mateixos. Amb gent així impossible is nothing.



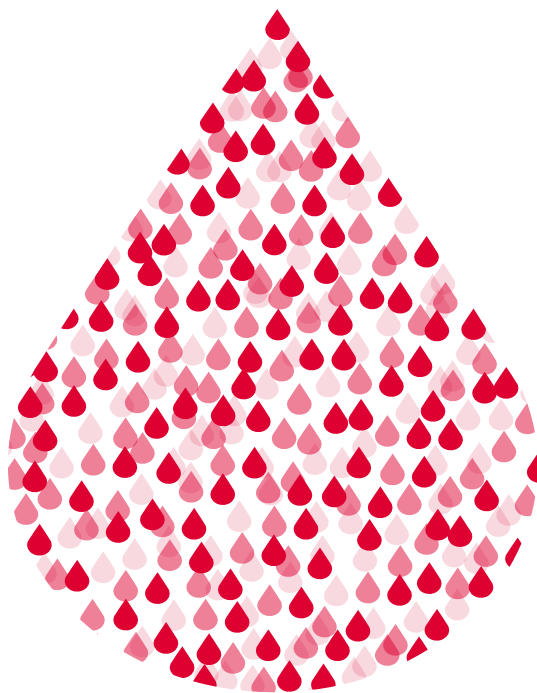
Epíleg

Quan em van encarregar la tasca d'escriure un llibre commemoratiu del 40è Aniversari de l'ACH, jo ja coneixia la malaltia i l'entitat. I tenia moltes ganes de vincular-me al projecte. En la primera reunió, una de les meves preguntes va ser qui seria el públic lector, a qui anava dirigit el llibre. La resposta va ser: als associats, familiars i amics. Als membres de l'equip directiu, administratiu i d'altres professionals que treballen o col·laboren amb l'ACH. A les persones relacionades amb la història de l'Associació. I, en general, a tota persona interessada, bé en la malaltia, bé en el món de les entitats col·laboratives. Així és que m'agradaria que el llibre fos útil i fos del gust de totes aquestes persones que he mencionat però, sobretot, m'agradaria que, d'aquí a uns anys, qualsevol dels nens o nenes de l'Associació pugui llegir aquesta història i saber que forma part d'un col·lectiu de gent especial. I no per ser hemofílics sinó per saber viure l'hemofília amb actitud positiva, coratge i moltíssims valors humans. Per ser gent que es mou per la força de la sang.

Abans de començar, l'Oti Ragull em va dir unes paraules que no oblidaré, i és que després de remenar tot el material, d'organitzar les entrevistes, de conèixer a totes les persones que havia de conèixer per elaborar el llibre, em podien passar dues coses: o acabar fins al capdamunt o quedar enganxada per sempre. Oti, tenies raó, serà per sempre.

Pepi Bauló

Escriptora i gestora cultural



El llegat de Jordi Gasset Baldebey

(27/4/1930 – 12/01/1986)

El Jordi es va incorporar a la Junta Directiva de l'Associació l'any 1983, assumint la vocalia de "Mitjans de Comunicació", tal i com ell mateix explicava al número 8 de la revista Factor: "el meu propòsit és que l'hemofília i la seva problemàtica mèdico-social sigui reconeguda pel gran públic de la manera més àmplia i correcta, així com lliure de sensacionalismes com algunes vegades ha estat tractada".

Treballava en el món de les assegurances, però de manera voluntària prestava el seu temps i la seva veu per donar a conèixer l'Associació. Una veu greu, que sonava molt bé per ràdio i que encara recordem moltes de les persones que el vam conèixer. Ell aconseguia que els metges l'acompanyessin a diferents programes per parlar de l'hemofília i que li publicuessin petits articles a diaris; fins i tot va sortir a un 30 minuts de TV3.

Paral·lelament, però, va formar un bon equip de treball amb el Jordi Galofré i el Luis Miguel Rodríguez, dos companys que també ens van deixar prematurament, i que s'encarregaven de tirar endavant la revista de l'Associació, que en aquell temps s'anomenava Factor. Al Jordi li van deixar un espai que va titular "El Rincón Siniestro", en el que expressava la seva opinió, sempre compromesa, sobre temes de rellevància. A més, no es limitava a escriure, també feia les il·lustracions del text. Rellegir aquestes cròniques ens fa recordar-lo com el que era, una persona vital, que sabia gaudir dels plaers de la vida, amb molta ironia i sentit de l'humor.

Un any abans de morir, va ser escollit vice-president de l'Associació. Quan ens va deixar, la seva vídua, Dolores Taboada Bartolomé, va voler seguir en contacte amb nosaltres. Era una dona encantadora, simpàtica, xerraire, enamorada perdudament del seu marit, que va respectar fins al final la decisió del Jordi de, si ella havia pogut viure sense necessitats econòmiques, deixar-nos un llegat en el moment de la seva mort. I així ho va fer. La Lolita, com tots la coneixíem, va morir fa uns mesos però no s'havia oblidat del desig del Jordi i, tal i com li havia demanat, va incloure a l'Associació en el seu testament.

El llegat del Jordi i la Lolita s'ha utilitzat íntegrament en l'elaboració d'aquest llibre. Pensem que és la millor manera de recordar-los, amb una publicació que recull els 40 anys d'història de la nostra Associació.

Oti, Adolfo, Felipe i Joan

Companys de Junta del Jordi

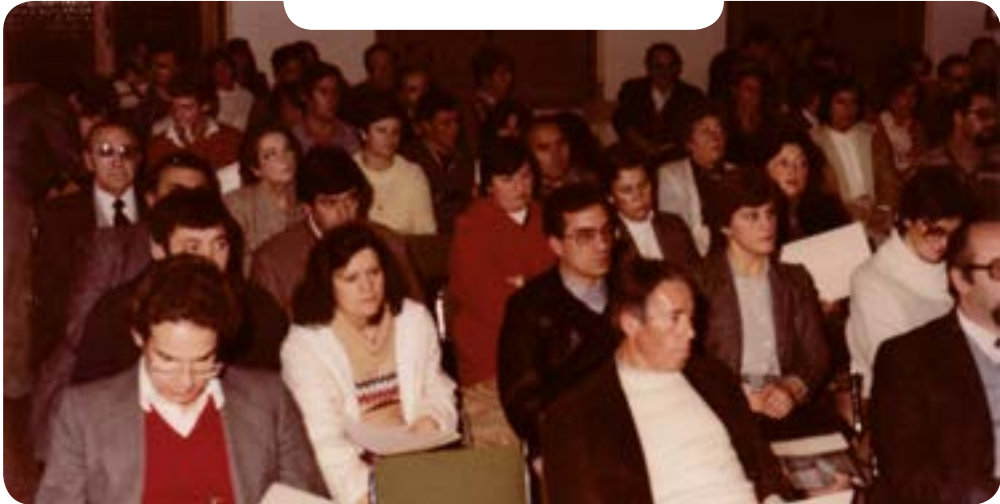
Aquesta és solament una petita selecció
dels milers de fotografies que
han plasmat grans moments de l'ACH.
No era possible incloure-les totes,
encara que ens hagués agradat.
En la memòria de tots quedarà cada vivència
convertida en records inesborrables que
sempre agradarà compartir.



**ANYS D'HISTÒRIA
EN IMATGES**



Assemblies





Ens divertim





Colònies





Esquí i altres activitats esportives







Activitats associatives







Congressos





Jornades







Premis



Beques de Recerca sobre l'Hemofília i el VIH en l'Hemofília

Manuel Martín Dorantes

La Fundació Privada Catalana de l'Hemofília convoca dues beques o ajudes d'investigació:
Beca de Recerca sobre l'Hemofília de 1.000.000 PTA,
Beca de Recerca sobre el VIH en l'Hemofília de 1.000.000 PTA.
Ambdues beques o ajudes estan destinades a finançar totalment o parcialment els millors projectes de recerca sobre els temes esmentats i la seva concessió estarà regulada per les següents bases.
El termini de presentació dels projectes finalitzarà el 19 de setembre de 1997 a les 14 hores.

1. Carta de sol·licitud de la concessió de la Beca o Ajuda i d'acceptació de les condicions de la convocatòria.
2. Memòria (per duplicat) del treball que es vol realitzar que consti dels següents apartats:
 - 2.1. Títol del Projecte.
 - 2.2. Resum del Projecte (un full DIN-A4 a doble espai).
 - 2.3. Hipòtesi, Racional, Objectius i Antecedents del tema (dos fulls DIN-A4 a doble espai).
 - 2.4. Material i Mètodes (dos fulls DIN-A4 a doble espai).
 - 2.5. Pressupost.
 - 2.6. Periodificació del treball (resumen, diferents objectius, terminis).
 - 2.7. Currículum vitae del candidat a la Beca i de l'investigador principal si el treball es fa en equip (en aquest cas, còpia de la resta dels investigadors involucrats en el projecte).
 - 2.8. Carta del responsable del Centre o Departament on es pretén fer el treball comproment-se a donar les facilitats necessàries per a la seva realització.
 - 2.9. Compromís escrit de publicar el treball en una revista científica d'àmplia difusió, fent referència que ha estat totalment o parcialment finançat per la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília, així com remetre l'informe final detallat a la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília.
3. El jurat qualificador de la Beca de Recerca sobre l'Hemofília estarà integrat per cinc membres:
 - Dos membres del patronat de la FPCH
 - Tres experts en hematologia de reconegut prestigi designats per:
 - Conseller de Sanitat i Seguretat Social
 - Associació Catalana d'Hematologia i Hemoteràpia
 - Col·legi de Metges

El jurat qualificador de la Beca de Recerca sobre el VIH en l'Hemofília estarà integrat per cinc membres:

- Dos membres del patronat
- Tres experts en malalties infeccioses de reconegut prestigi designats per:
 - Conseller de Sanitat i Seguretat Social
 - Associació Catalana de Microbiologia i Malalties Infeccioses
 - Col·legi de Metges

4. El jurat podrà declarar deserta la convocatòria si considera que els treballs presentats no tenen la qualitat suficient.
5. El veredict del jurat serà inapel·lable i es farà públic 2 mesos després de finalitzar el termini de presentació.
6. La Fundació Privada Catalana de l'Hemofília es reserva el dret de:
 - 6.1. Suspènere la Beca o Ajuda si considera que el premiat no compleix les especificacions o els terminis de la memòria presentada. En aquest cas es reserva el dret de reclamar els diners que ja s'han pagat.
 - 6.2. Convocar les beques o ajudes per a l'any vinent.
 - 6.3. Promoure les beques o ajudes concedides l'any anterior.
 - 6.4. Donar la màxima difusió al treball.

7. Una vegada concedida la Beca o Ajuda, l'investigador haurà d'acceptar-la per escrit i iniciar el treball en un termini no superior als 2 mesos des de la data d'aplicació. La sol·licitud i la Memòria (Projecte) s'hauran de remetre a la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília: Comtal, 32, 3a. 08002 Barcelona - Tel. 361 40 44 - Fax 412 34 67.

Convocat per:



Fundació Privada Catalana de l'Hemofília

Data límit de presentació dels treballs: 19-9-97

Barcelona 1996





Agermanaments





25è aniversari





L'Associació Catalana de l'Hemofília és una entitat sense ànim de lucre fundada l'abril de 1976. Està legalitzada en el Ministeri de Governació, inscrita en el Registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya i fou declarada d'Utilitat Pública el 31.10.86.

Actualment acull aproximadament unes 1.000 persones entre afectats de coagulopaties congènites, portadores, familiars i col·laboradors. El seu àmbit d'actuació és el territori català.

Des de l'Associació s'acull, s'informa, s'assessora i s'atén de manera integral les persones amb coagulopaties i els seus familiars en els àmbits: personal i familiar, sanitari, social, psicològic, educatiu, laboral i del temps lliure; amb la finalitat de poder aconseguir una integració social i una millor qualitat de vida.



ACH

Associació
Catalana de
l'Hemofília

www.hemofilia.cat

info@hemofilia.cat. Tel. 933 014 044

Via Laietana, 57, 1r 1a. 08003 Barcelona



[@hemofilia_cat](https://twitter.com/hemofilia_cat)