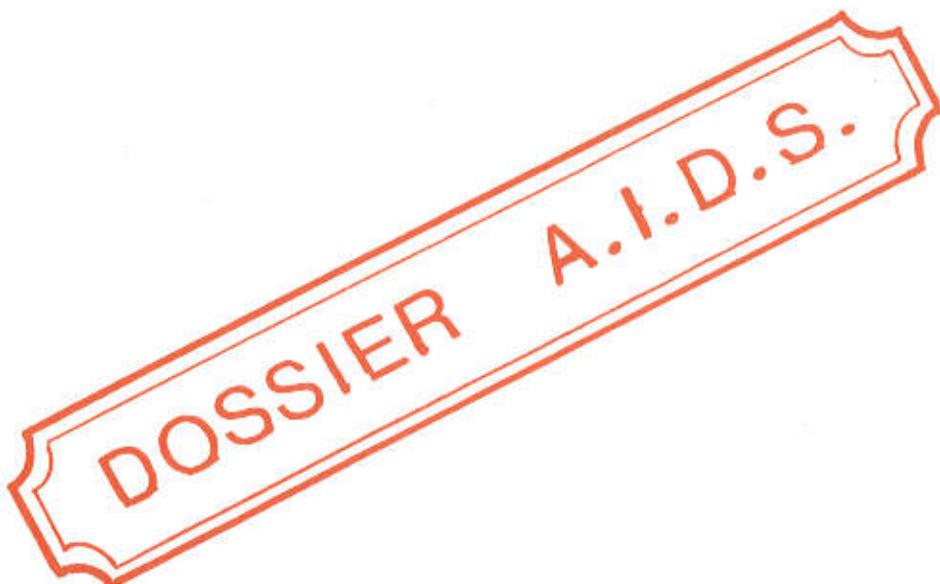


FACTOR

ÓRGAN DE DIFUSIÓ INTERN DE L'ASSOCIACIÓ CATALANA DE L'HEMOFÍLIA
C/ SÒCRATES 85, 1º TELF. 345 85 00 BARCELONA - 30

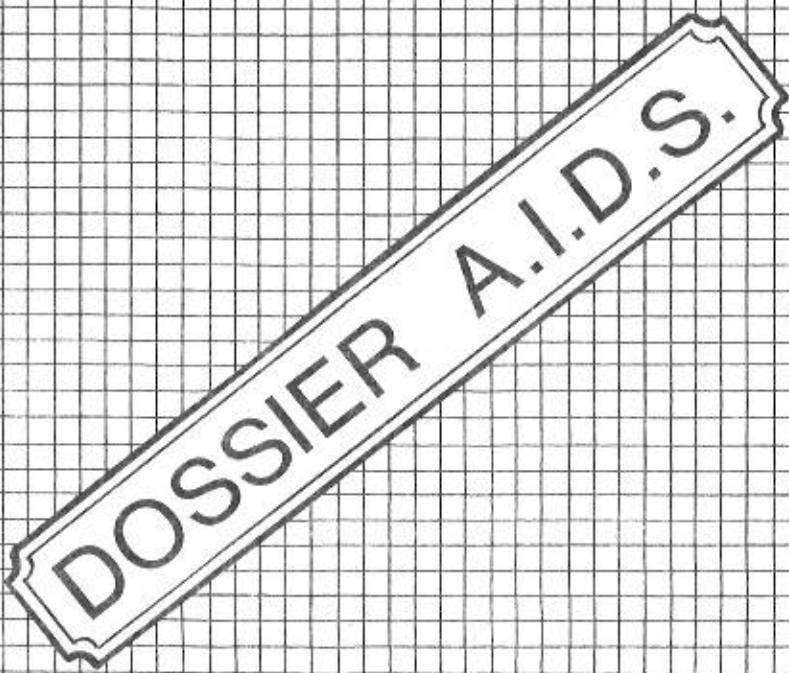
~~TOP SECRET~~



NÚM. 6 - JULIOL - AGOST, 1983

S U M A R I O

- Pág. 1 - Dossier A.I.D.S.
2 - Primeres paraules
 Presentació
 Nota previa
4 - Breve historia de los hechos sucedidos
 en Catalunya
9 - Comunicado a todos los Socios
11 - Editorial de la Asociación Española de
 Hemofilia
12 - ¿Qué es el A.I.D.S.?
 Aspectos generales del Síndrome de In-
 munodeficiencia Adquirida (12)
 "Boletí Epidemiològic de Catalunya" (16)
 El A.I.D.S. en las publicaciones espe-
 cializadas (18)
 El A.I.D.S. y la Hemofilia (19)
21 - Entrevista
24 - ¿Com ha de ser el futur? Proposta con-
 creta d'actuació
27 - Darreres paraules



PRIMERES PARAULES

La Junta Directiva de l'Associació Catalana d'Hemofília, conscient de la seva responsabilitat i de la confiança que els associats li dispositaren en elegir-la durant la darrera Assemblea, ha intentat obrir sempre d'acord amb una línia d'actuació guizada, sobretot, per tres aspectes principals: el treball, l'honestitat i la veritat.

Fent honor a aquesta darrera característica, la Presidència de la Junta Directiva ha creut necessari i, quasi imprescindible de publicar un exemplar extraordinari del butlletí "FACTOR", dedicat exclusivament a explicar el que és realment el Síndrome d'Immunodeficiència Adquirida (que abreujat s'escriu A.I.D.S. o S.I.D.A.), i poderclarir a tothom uns fets reals que estan passant al nostre entorn.

Creiem que en cap ordre de la vida és convenient de no dir la veritat. Molts malentesos no existirien si hom anés sempre amb la veritat com a única bandera de la comunicació entre les persones. Ans al contrari, no dir la veritat i disfressar-la amb matisos i amb dissimulacions, provoca dubtes, confusions, equivucks i, al que és pitjor, la pàrdua de la confiança en qui hauria hagut de dir les coses pel seu nom.

Durant els darrers mesos la població hemofílica de Catalunya i les Illes Balears, i croiem que la de tot l'Estat espanyol, ha patit molt. L'angoixa i la temeritat han acompanyat, dia a dia, tots els afectats i familiars. Això no ha estat gens ho per ningú. I el pitjor és encara, que aquesta angoixa i aquocat temur que tots sentíam, s'hagués pogut evitar fàcilment, tan sols dient la veritat, explicant a tothom la realitat del que passava i donant a cada persona els suficients elements de judici. Creiem que els nostres socis són tots prou madurs per saber què passa, per què passa, quins perills reals tenen i quines solucions s'emprenem.

Des de fa temps, la Presidència de l'Associació, ha treballat en l'elaboració d'aquest dossier monogràfic. Pensem que en presentar-vos-el, fa un bon servei a la comunitat hemofílica i, també, a la resta de la societat en general, tota vegada que és la primera publicació no especialitzada de tot l'Estat espanyol, que desvetlla la veritat sobre l'A.I.D.S. Això, permeteu-nos que ho diguem, ens amplia de satisfacció i d'orgull, i creiem que també ha de ser motiu de satisfacció i d'orgull per a tots els associats i per totes aquelles persones que segueixen i estimen la problemàtica sanitària de Catalunya.

PRESENTACION

Este dossier, dedicado al tema A.I.D.S., no pretende ser un estudio científico ni presentar teoría alguna sobre el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. El único motivo que ha inspirado su realización ha sido el intentar dar a conocer a todos los miembros de la Asociación Catalana de Hemofilia y a toda la sociedad en general, su origen y sus características, cómo los hemofílicos pueden verse afectados y las medidas preventivas que han de tomarse para alejar el peligro de contagio a través del plasma o de sus derivados posiblemente afectados.

Se inicia el dossier con una breve historia de los acontecimientos recientemente acusados, resaltando la incidencia que han tenido los medios de difusión y las acciones emprendidas por los Organismos Oficiales y por la propia Asociación. Se ilustra esta parte con varios "cortejo" de recortes de prensa.

A continuación se incluyen dos artículos en los que se trata el tema propiamente dicho, alguna nota aparecida en publicaciones especializadas y un tercer artículo en el que se detalla la relación que existe entre la repetida sintomatología y la población hemofílica.

Sigue el dossier con una entrevista realizada al Dr. Jaume Oller i Goix, experto conocedor de los temas relacionados con el A.I.D.S.

Continua, exponiéndose los trabajos que ha realizado y que tiene previstos realizar la Conselleria de Sanitat y se concluye con la presentación de una propuesta concreta de actuación, la cual la Asociación Catalana de Hemofilia ha expuesto repetidamente a las autoridades sanitarias de Catalunya.

Deseamos que si dossier que se presenta a continuación comparta una vez el secreto, el "Top Secret" a que estaba sometido este tema, Este ha sido el único motivo que ha movido y ha animado su confección. Dejaremos muy sinceramente haberlo conseguido.

NOTA PREVIA

Realizar una divulgación de temas científicos no es tarea fácil, sobre todo si los destinatarios de los escritos son personas poco conocedoras del tema. A pesar de ello, creemos los escritos serán comprendidos. De modo sugerimos que aquellos lectores que no los comprendan suficientemente, consulten con toda confianza al médico que normalmente les atiende. Un diálogo personalizado y concreto puede contribuir a esclarecer posibles temas difíciles de entender por escrito.

BREVE HISTORIA DE LOS HECHOS SUCEDIDOS EN CATALUNYA

Creemos no pecar de presunción ni incurir en falso modestia, si manifestamos públicamente que los miembros de la Junta Directiva de la Asociación Catalana de Hemofilia, fueron de las pocas personas que se percataron del verdadero alcance de la situación sanitaria, antes de declararse el primer caso grave de A.I.D.S. entre la población hemofílica del Estado español. Concretamente, la Presidencia de la Junta Directiva de la Asociación venía sintiendo el temor desde hacía varios meses, a través de algunas publicaciones especializadas y de varios contactos personales con eminentes médicos. Incluso, meses antes de producirse el primer caso grave, ya había expuesto a los Organismos Oficiales portadores de la Sanidad en Catalunya, la necesidad de establecer estrictos controles de los productos antihemofílicos, con el fin de poder suministrar una medicación completamente pura y con una perfecta fiabilidad sanitaria.

A partir de ahí, y como consecuencia de la aparición de los primeros casos graves, la Presidencia de la Junta Directiva asumió la responsabilidad inherente e intensificó sus gestiones. Mantuvo contactos personales con los más altos responsables de la Conselleria de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya y con varios especialistas relacionados con esta problemática. La opinión de todos los personalidades consultadas coincidieron plenamente si bien la situación era grave, existían suficientes elementos de juicio para pensar que el peligro de contraer el síndrome por parte de la población hemofílica era muy escaso, debido, sobre todo, a los estrictos controles realizados por las firmas industriales productoras del medicamento y a la retirada de algunos lotes de "FACTOR" que dichas firmas realizaron, en prevención de rumores posibilidades de contagio.

"Hay indicios
de contrabando
de plasma"

La enfermedad llega a España

Dos niños, los primeros fallecidos

Medidas urgentes para
frenar el síndrome AIDS

Los "gays" piden a Lluch la verdad sobre el SIDA

El SIDA ha causado 36 muertes en Francia y Austria

El plasma, probable causa de la enfermedad AIDS

La inquietante epidemia de la sangre envenenada es mortal en un 38 por ciento de los casos

Fruto de este estado de opinión, alarmante por una parte pero esperanzador por otra, fue el comunicado que la Junta Directiva redactó y envió a todos los socios de Catalunya y las Illes Balears, con el consentimiento y total respaldo de la Conselleria de Sanitat.

Mención a parte merece la tremenda campaña llevada a cabo por los medios de difusión que se desencadenó aproximadamente a partir del mes de marzo. Esto ha sido, a nuestro entender, el peor componente y el aspecto que más fácilmente se hubiera podido evitar de toda la problemática. Durante los últimos meses se ha puesto de manifiesto, una vez más, el enorme daño que puede causar unas informaciones que, si bien creemos fueron hechas con poco fundamento científico, sin fuentes fidedignas de conocimiento y, sobre todo, mezclando conceptos y situaciones que, en ocasiones, han rayado la ofensa personal y colectiva a las poblaciones afectadas, principalmente la hemofílica.

Todos hemos podido leer y oír frases como las siguientes: "La inquietante epidemia de la sangre", "esta sintomatología afecta más a grupos marginales, como los hemofílicos, homosexuales y algunas minorías raciales", "Así mata el cáncer de los Gays", "Hay indicios de contrabando de plasma", "La enfermedad está envuelta en un halo de misterio y al parecer no pueden revelarse ciertos aspectos de su origen y de su propagación", etc.

La gravedad del problema y de la pésima campaña informativa, constituyeron un excelente cultivo de cultivo en el que se desarrolló perfectamente un lógico temor y una gran angustia entre todos los hemofílicos.

Durante varios días, los teléfonos del local social de la Asociación quedaron prácticamente bloqueados. Incluso muchos socios, justamente alarmados, llamaron a los teléfonos de los domicilios particulares y de los lugares de trabajo de varios miembros de la Junta Directiva.

A pesar de las informaciones facilitadas por los medios de difusión que continúaban siendo confusas y alarmantes, poco a poco las aguas volvieron a su cauce. Creemos que contribuyeron a la normalización del estado de ánimo de los afectados hemofílicos, dos causas de suma importancia.

Por una parte, el comunicado informativo que la Junta Directiva envió a todos los socios. Podemos asegurar, con orgullo y satisfacción, que la Asociación Catalana de Hemofilia, con el respaldo de la Conselleria de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya, fue la primera Entidad de todo el Estado español que proporcionó una exhaustiva información a sus asociados.

Por otra parte, contribuyó a la normalización de la situación la actitud de los cuadros médicos y asistenciales de todos los Centros Hospitalarios que tratan las coagulopatías congénitas. Han sido realmente dignas de encomio su serenidad y profesionalidad, lo cual contribuyó a infundir la necesaria tranquilidad para superar las lógicas barreras de desconfianza y angustia, a todos los afectados y a sus respectivos familiares.

¿Qué actitud adoptaron los Organismos Oficiales de Catalunya ante la problemática A.I.D.S.? Por una parte, establecieron inmediatamente contactos permanentes con la Asociación y, por otro, con los responsables de los Centros y Servicios en los que se hallan instaladas las Unidades de Tratamiento. Estos contactos sirvieron para valorar la situación real de la problemática y planificar las acciones futuras. Paralelamente y por orden expresa del Honorable Conseller de Sanitat i Seguretat Social, se crearon dos Comisiones de Trabajo y Seguimiento, encargada la una de estudiar en general la sintomatología A.I.D.S. en Catalunya y, la otra, en estudiar posibles soluciones concretas.

No hay que olvidar que para los Organismos gestores de la Sanidad en Catalunya, la sintomatología A.I.D.S. propiamente dicha sobrepasa en mucho la problemática estricta del binomio síndrome-hemofilia. Es decir, esta problemática representa una parte, afortunadamente mínima, en relación a un todo, cuya gravedad es mucho mayor. El A.I.D.S. es una sintomatología que puede transmitirse por plasma "afectado". No obstante, el verdadero problema radica en su origen, o sea, en los grupos de población activos que la paduren o bien puedan padecerla mucha más directa y fácilmente. Nos referimos a todos aquellas personas que puedan adquirirla por otros conductos que no son los de la transfusión i infusión de plasma u de sus derivados.

Desearíamos resaltar que es fácil, ya que se pueden suficientes métodos para controlar la procedencia y calidad del plasma utilizado para la obtención de la medicación que se suministra a los hemofílicos; pero no es tan fácil y requiere muy distintos sistemas, el frenar y erradicar el contenido por otros medios y en otros grupos de población. Y es en este campo, que la Administración de Catalunya tiene centrados sus mayores esfuerzos. Desearíamos muy sinceramente, aparte del pequeño matiz de egoísmo que pueda deducirse de estas palabras, que se alcance el éxito pretendido, en bien de otras comunidades de personas, que no obstante, no tienen nada que ver con los afectados de hemofilia, merecen, por supuesta, todo nuestro respeto y consideración.

¿Dónde es el futuro de la sintomatología en relación con la hemofilia?

el «cáncer de los gays»

*Los homosexuales son los más afectados por el SIDA.
AIDS: una nueva y enigmática enfermedad*

Una enfermedad nueva, la deficiencia inmunológica, causa un muerto en Sevilla

Tres personas contraen en Sevilla el "mal de los «gays»"

**Temor de los
hemofílicos a
la enfermedad
A.I.D.S.**

**El SIDA no ha afectado
a hemofílicos catalanes**

**Los hemofílicos
y el SIDA**

Hemofilia y marginación

**Comunicado a todos los asociados
de la Asociación Catalana de Hemofilia**

Actualmente, nuestra opinión continúa siendo la que expresábamos en nuestro comunicado del mes de mayo: "No existe temor alguno ni alarma de cara al futuro. Sin embargo, para afirmar esta fundada opinión, hay que continuar trabajando muy intensamente. Así lo hemos expuesto en nuestras numerosas comunicaciones y entrevistas realizadas durante los últimos meses.

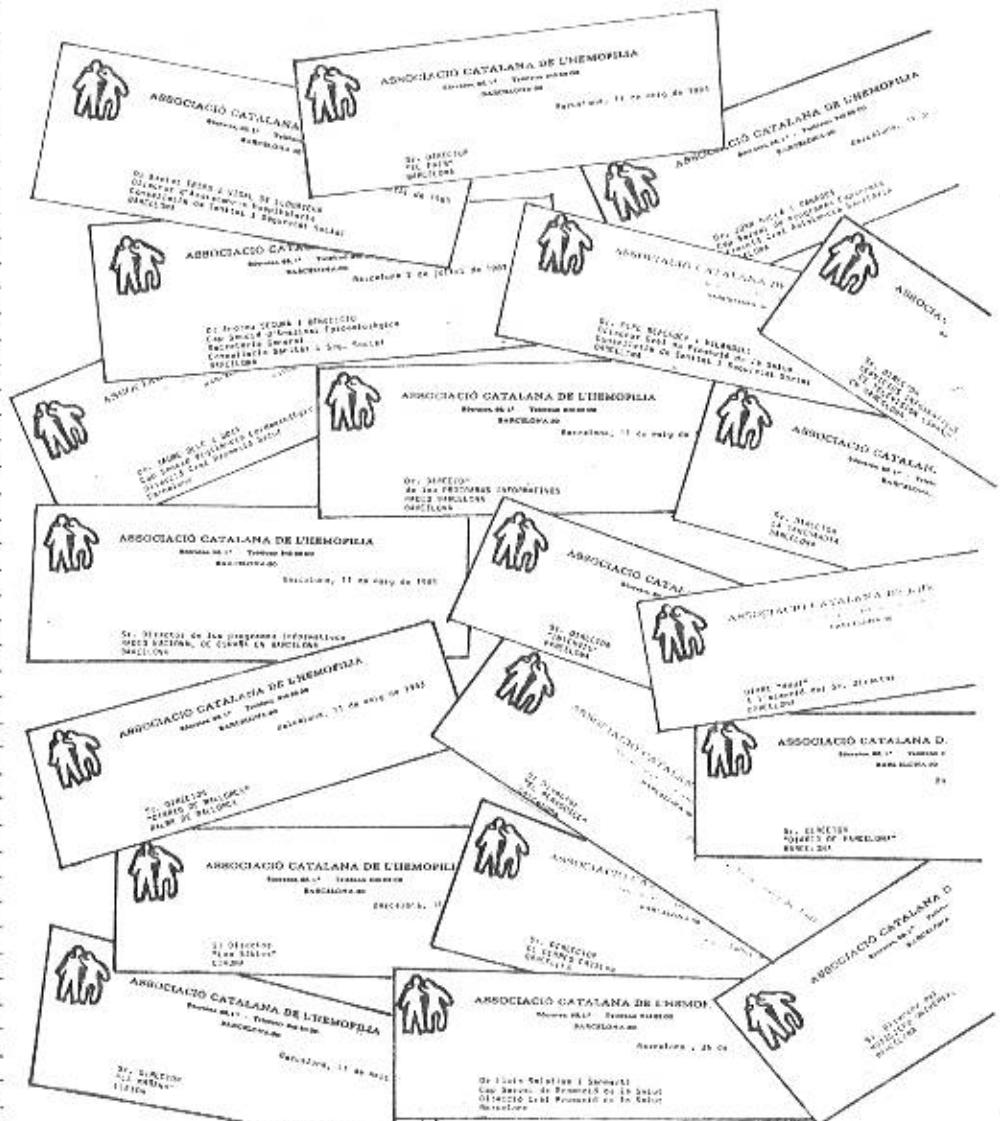
La población hemofílica se ha visto el ligero de adquirir el síndrome de una manera pasiva, sin contribuir en su origen ni en su propagación primaria. La ha padecido por derivación o procedencia de otros colectividades. Por tanto, la futura solución de este problema se, a nuestro entender, clara y hasta cierto punto fácil y de consecución inmediata. Debe trabajarse intensamente en dos campos que, pese a ser distintos, se complementan entre sí. Por una parte debe conseguirse la creación de un " Banco de Plasma", en el que se obtenga la suficiente cantidad de donaciones que permitan cubrir las necesidades actuales y futuras de la población de Catalunya.

Por otra parte, deben potenciarse los controles precisos, tanto de donantes y del plasma obtenido, como de los procesos de extracción y del posterior almacenamiento, distribución, suministro y administración al afectado.

Solo planificando y estableciendo las bases necesarias para alcanzar estos dos objetivos, podrán obtenerse resultados definitivos para el tratamiento futuro de la población hemofílica y de todas aquellas personas que precisan accidentalmente una transfusión de sangre o la administración de heparinizados.

**Medidas para prevenir
el síndrome "Sida"**

Hace unos meses la Junta Directiva de la Asociación, creó una Secretaría especial, dependiente directamente de la Presidencia, que ha tenido como misión específica, tratar todos los asuntos relacionados con el Síndrome AIDS. Como dato curioso, y a la vez significativo, mencionaremos que en unos cuatro meses, ha realizado siete informes, un dossier informativo, este ejemplar de "FACTOP" y se han remitido más de sesenta cartas. Algunas de ellas se reproducen en esta página.



COMUNICADO

A TODOS LOS SOCIOS



ASSOCIACIÓ CATALANA DE L'HEMOFILIA

Bòqueret, 85, 1º - Teléfono 346 86 00

BARCELONA-30

En relación con las numerosas notas, artículos y comentarios difundidos por la mayoría de Médicos de Difusión del Estado, relacionados con la enfermedad denominada A.I.D.S., y que se manifiesta por la pérdida de las defensas immunológicas de las personas transfundidas con sangre u plasma humano y habiendo realizado las oportunas consultas técnicas con virólogos dirigentes de la Conselleria de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya y con varios especialistas hematólogos, la Asociación Catalana de Hemofilia, expone:

- La existencia de la sintomatología producida por la denominada A.I.D.S., es perfectamente conocida por los hematólogos desde hace varios años.
- Por tanto, no se trata de una anomalía aparecida recientemente.
- Desde la aparición del primer caso en Norteamérica y en las reuniones, simposiums, conferencias, etc. que normalmente se celebran tanto en el Estado español como en el resto del mundo y con asistencia de los más eminentes hematólogos, se tratan ampliamente los aspectos relacionados con dicha sintomatología.
- Por tanto, la existencia de la anomalía es perfectamente conocida por los especialistas de todo el mundo.
- Las conclusiones a las que se llegaron en todas las reuniones científicas celebradas, y con carácter de unanimidad total, fueron las de continuar con los tratamientos, terapias, medicación, etc. seguidos hasta la fecha de la aparición del primer caso de la repetida sintomatología.

A la vista de estas exposiciones y después de constatar las opiniones y criterios de los Organismos Oficiales citados y de los especialistas consultados, la Asociación Catalana de Hemofilia, manifiesta que:

- En todo el mundo y con relación a la repetida sintomatología, tan sólo se han registrado unos quince casos graves.
- No se ha registrado caso alguno ni en Catalunya ni en las Illes Balears.
- No existe ningún motivo fundamentado en bases científicas para que los hemofílicos tengan consecuencias como las expuestas recientemente por los Medios de Difusión.
- Ha remitido notas se ponesta a todos los Medios de Difusión, poniendo de manifiesto las graves deficiencias de forma que han decidido a proporcionar una información llena de conceptos confusos y de poco credibilidad, o la vez de haber involucrado a los hemofílicos con otras personas tales como homosexuales, drogadictos, toxicómanos, huérfanos, etc., que si bien merecen todas nuestras respetos, nada tienen que ver, evidentemente, con los afectados de deficiencias congénitas de la coagulación.

Como conclusión y a modo de punto a seguir, la Asociación Catalana de Hemofilia, con el asesoramiento y consentimiento de la Conselleria de Sanitat y siguiendo el criterio de unanimidad de los especialistas consultados, recomienda a todos sus asociados, que:

- Todos los afectados deben seguir únicamente, tal como lo venían haciendo hasta ahora, las prescripciones, indicaciones, consejos, etc. de los especialistas que normalmente los tratan.
- En caso de que algún afectado o algún familiar de afectado tenga dudas al respecto o desee una mayor información técnica sobre el tema, puede dirigirse libremente al facultativo que normalmente lo trata. Este le facilitará amplia y detallada información respecto a una situación creada por una mala información difundida por la mayoría de medios de Comunicación.

LA JUNTA DIRECTIVA.

Barcelona, 10 de mayo de 1983

EDITORIAL DE LA A.E.H.

Reproducimos íntegramente el Editorial publicado en la revista NUEVA IMAGEN, Órgano de Difusión de la Asociación Española de Hemofilia, correspondiente a los meses de enero-junio de 1983.

EL AIDS

La prensa ha dedicado especial atención estas últimas fechas a una nueva enfermedad, detectada entre la población homosexual de Nueva York y California. Esta enfermedad, normalmente llamada "Plaga Gay" y conocida entre los profesionales de la medicina como AIDS (Síndrome de Deficiencia Inmunológica Adquirida), se caracteriza por una disminución en las defensas del cuerpo para combatir la enfermedad.

Este enfermedad se ha comenzado a detectar, igualmente, fuera de la comunidad homosexual. Los casos han aparecido entre drogadictos habituales por vía venosa e inmigrantes Haitianos en EE.UU. Recientemente, el Centro de Control para la enfermedad (CDC) en Atlanta, USA, informaba de 8 casos entre pacientes de Hemofilia, ninguno de los cuales era homosexual o tenía una historia de abuso de drogas por vía intravenosa.

Investigaciones de todo el continente americano están buscando una relación común entre los diferentes grupos afectados por la enfermedad. Una hipótesis investigada por el CDC es que la enfermedad puede ser causada por un agente infeccioso que se transmite, como el virus de la Hepatitis, a través de contactos homosexuales, agujas contaminadas en los drogadictos, o a través de sangre total y productos derivados de la sangre, como el plasma. Es importante recordar que ésta es la única de algunas posibilidades y que dicho agente infeccioso no se ha encontrado desde el comienzo de la investigación hace 2 años.

El riesgo para un afectado de Hemofilia por esta enfermedad es mínimo, por el momento. Los expertos del Centro de Control de Atlanta no recomiendan ningún cambio en el uso de productos derivados de la sangre; por lo que no hay ninguna razón para cambiar, de ninguna forma, el tratamiento de Hemofilia por infusión.

La Asociación Española, no obstante, se mantiene atenta a cualquier incidencia que pueda surgir en este tema y estará dispuesta a informar a los hemofílicos españoles de cualquier nuevo acontecimiento relacionado con esta enfermedad.

¿QUE ES EL A.I.D.S. ?

ASPECTOS GENERALES DEL SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA

INTRODUCCION

En el año 1980 comenzaron a surgir casos aislados de sarcoma de Kaposi (tipo de cáncer que se desarrolla preferentemente en la piel) e infecciones por gérmenes oportunistas (cierto tipo de infección que se desarrolla usualmente al darse ciertas circunstancias favorables) en homosexuales y drogadictos. Poco después aparecieron las primeras publicaciones y la comunidad médica se percataba, no sin cierto temor, de que el número de casos iban rápidamente en aumento y de que este síndrome se extendía a otros grupos sociales. Este nuevo síndrome constituye aún un misterio en cuanto a los mecanismos etiológicos o causantes que lo producen.

EPIDEMIOLOGIA

El S.I.D.A. apareció primero en homosexuales y drogadictos, que se inyectaban por vía intravenosa) de las ciudades de Nueva York, Los Ángeles y San Francisco. Pero si al principio este síndrome parecía estar localizado geográficamente en estas ciudades y atacaba exclusivamente a unos determinados grupos de personas con estilos de vida muy peculiares, pronto se vió que también existían casos en otros países y que podía afectar a otros grupos de personas de costumbres menos peculiares.

Este, evidentemente, está produciendo un cierto malestar, al comprobarse que él no pertenece a uno de dichos grupos primariamente afectos ya no es garantía de no padecer este síndrome de curso muy severo y causante de una elevada mortalidad en un breve espacio de tiempo.

Sa han descrito también casos en Europa. Otros grupos de población se han visto afectados: mujeres drogadictas o que vivían en intimidad con drogadictos, enfermos hemofílicos, haitianos y, recientemente, se ha descrito un caso en un lactante de 10 meses que había recibido una transfusión de plaquetas de un donante que posteriormente murió del S.I.D.A.

A medida que se identifican más casos, se ha comprobado que la evolución de este síndrome se parece mucho a la epidemiología de la hepatitis B. Es decir, las vías de transmisión parecen ser principalmente dos, una por contacto íntimo con las secreciones infectivas de los enfermos (esta es el caso de los homosexuales) y la otra a través de la sangre (como puede suceder con los drogadictos, hemofílicos y otros pacientes que han recibido transfusiones). Hasta el momento presente se han diagnosticado unos mil quinientos casos.

CUADRO CLINICO

El Center for Disease Control de los Estados Unidos, define un caso de S.I.D.A. como aquella persona que sin tener una causa conocida de inmunidad deprimida (es decir sin tener un descenso de las defensas immunológicas normales de la persona), padece una enfermedad moderadamente predictiva de un defecto de la inmunidad celular; estas enfermedades incluyen el sarcoma de Kaposi (si el enfermo es menor de 60 años), la leucemia por *Pneumocystis carinii* (animal protozooico y parásito) y las infecciones graves por gérmenes oportunistas.

Parce existir un espectro de la enfermedad que va desde la linfadenopatía generalizada (es decir una hipertrofia de los ganglios linfáticos) hasta la presentación de ciertos tumores. En general, los enfermos pasan por una fase relativamente breve de síntomas poco específicos, como acusada astenia (cansancio anormal y prolongado), anorexia (inapetencia o pérdida generalizada del apetito) con pérdida de peso, fiebre y adenopatías persistentes (afectación de los ganglios linfáticos) y después el síndrome evoluciona hacia dos formas distintas pero no excluyentes.

La primera forma es el sarcoma de Kaposi que se observa en un 40% de los casos. En los países occidentales este tipo de sarcoma se ve ocasionalmente en varones de edad avanzada, siendo su curso, en general, lento (es decir de curso lento y crónico). Se presenta también en enfermos con alteraciones inmunológicas, como trasplantados renales o enfermos tratados con fármacos inmunodepresores. El sarcoma de Kaposi de los enfermos con S.I.D.A., tiene un curso clínico muy rápido y severo. Las lesiones cutáneas están formadas por nódulos, pápulas y placas (diversas maneras de manifestarse una afectación de la piel), en general indoloras y no ulceradas. La mortalidad a corto plazo es muy elevada.

L La segunda forma de presentación son las infecciones por gérmenes oportunistas, y de éstas, la más frecuente es la neumonía por *Pneumocystis carinii* que se encuentra sola o asociada al sarcoma de Kaposi en un 50% de los casos de S.I.D.A. Esta infección produce una elevadísima mortalidad.

Otras infecciones que se producen muy a menudo son las producidas por *Candida albicans* (tipo de levadura u hongo de características oportunistas), citomegalovirus (virus de gran tamaño que se desarrolla dentro de las células), *Cryptococcus neoformans* (organismo microscópico de carácter parásito), etc. Dichas infecciones, en estos enfermos cursan con gran rapidez y severidad, produciéndose infecciones diseminadas, a menudo mortales.

ESTUDIOS INMUNOLÓGICOS

L Lo que caracteriza a todos estos enfermos es un profundo trastorno de la inmunidad celular. La inmunidad humoral, o sea, la capacidad de producir anticuerpos, permanece intactada. Este trastorno de la inmunorregulación no es congénito sino que es adquirido. Se manifiesta por una notable linfopenia (es decir una alteración de los ganglios linfáticos), hiperglobulinemia (es decir, un aumento de los globulinas), anergia cutánea, una inversión del cociente celular T helper / T supresoras, que abreviadamente se indica por T_4/T_8 (ver final del artículo), debido a una reducción de las primeras con, a veces, un aumento de las segundas.

Una vez comprobadas estas anomalías del sistema inmunitario de los enfermos con S.I.D.A., el paso siguiente ha sido estudiar a miembros de los grupos con riesgo elevado de contraer el síndrome, pero que se encontraban sanos. Se han estudiado tres grupos de homosexuales: unos con sarcoma de Kaposi, otros tan sólo con linfadenopatías o sialogia desconocida y otros sanos, y se han comparado con un grupo control formado por heterosexuales sanos y heterosexuales con sarcoma de Kaposi. Se observó que los tres grupos de homosexuales padecían trastornos inmunitarios parecidos a los descritos anteriormente en los enfermos con el síndrome S.I.D.A. En el grupo heterosexual, tanto sanos como los que padecían sarcoma de Kaposi no manifestaban ninguna alteración inmunológica.

En un estudio de hemofílicos sin S.I.D.A. se obtuvieron resultados parecidos y se comprobó que las anomalías inmunitarias en estos afectados tratados con repetidas transfusiones de factor VIII liofilizado eran parecidas, pero de menor intensidad que en los hemofílicos con el síndrome S.I.D.A. En otro estudio de hemofílicos sin S.I.D.A. se observó que el 57% de los pacientes que usaban preparados comerciales de concentrado de Factor VIII liofilizado tenían una reducción del cociente T_4/T_8 .

Ninguno de los afectados tratados con cípric平pido obtenido de donantes voluntarios mostraba anomalías parecidas. El número de afectados en uno y otro grupo era pequeño, pero las diferencias eran estadísticamente significativas.

ETIOLOGIA

La etiología o causa de este síndrome aún está por esclarecer. En todos los enfermos existe un trastorno adquirido de la regulación del sistema inmunitario, pero, el factor o factores responsables de este trastorno no han sido aún identificados.

El nitrito de amilo (producto químico utilizado como droga estimulante), es un fármaco de uso muy extendido en ciertos grupos homosexuales. Un estudio que comparó un grupo de homosexuales con sarcoma de Kaposi y otro sin, determinó que el uso de esta substancia era una variable asociada al riesgo de contraer sarcoma de Kaposi, existiendo una correlación dosis-respuesta. No se ha podido determinar si esta relación es causal o tan sólo se trata de una asociación indirecta, es decir, si el uso del nitrito de amilo iría asociado al factor o factores causales. Se conoce que ciertos derivados de esta substancia tienen un elevado poder carcinogénico. Esta correlación no ha sido comprobada en todos los estudios y al extenderse el S.I.D.A. a otros grupos no ha visto que el número de enfermos que no usan nitrito de amilo va en aumento. Es por todo ello que, actualmente, no se cree que el nitrito de amilo juega un papel determinante en el desarrollo del S.I.D.A.

Las infecciones por citomegalovirus (CMV) son frecuentes en estos enfermos y también se conoce la gran incidencia de esta infección en homosexuales así como de otras infecciones víricas como la hepatitis G y la hepatitis D. Una infección por CMV previa al desarrollo del S.I.D.A. cumpliría las condiciones del supuesto agente causante que parece ser transmitido de forma similar al virus de la hepatitis B; es decir, debería poder ser transmitido a través de la sangre o por contacto íntimo con secreciones infectivas. Es particularmente atractivo si queremos implicar al CMV, por diversas razones. Se ha comprobado que la infección por CMV produce trastornos inmunitarios, y la infección aguda produce una disminución del enciente T₄/T₈ parecido al que se ve en el S.I.D.A. También se ha demostrado que en África ecuatorial existe una relación entre los niños con sarcoma de Kaposi y la infección por CMV. Si a todo ello añadimos que el CMV puede ser excretado en el semen de individuos sintomáticos durante más de un año comprendemos que no parece una hipótesis muy desacreditada el querer involucrar al CMV en la producción del S.I.D.A. Lo que aún no ha sido determinado es si el CMV es un factor causal, un cofactor, o sólo una variable asociada al S.I.D.A. de forma indirecta.

También se ha pensado que la gran agresión antigenica que de forma repetida reciben los grupos que primero se vieron afectados por el síndrome, podría ser en parte responsable de las alteraciones inmunitarias observadas. Es conocida la alta incidencia de detectadas infecciones nas en homosexuales y en drogadictos.

El encontrar el S.I.D.A. en haitianos no ha hecho más que complicar el esclarecimiento de la etiología de este síndrome. En Haití, el uso de drogas por vía intravenosa es prácticamente nulo y la prevalencia de la homosexualidad no parece ser especialmente elevada (experiencia personal del autor). Se pensó que dicho síndrome podría haber existido ya en dicha isla desde hace tiempo. El sarcoma de Kaposi no es allí desconocido, pero parece poco probable que el S.I.D.A. que causa una mortalidad tan elevada pudiera haber pasado desapercibido durante mucho tiempo. Se pensó también que un determinado agente habría podido mutar allí y adaptar a una población en general desnutrida y viviendo en unas condiciones sanitarias desplorables. Sabemos que mientras la comunidad homosexual de Nueva York efectúa a menudo viajes de recreo a dicha isla, y ellos habrían podido adquirir el síndrome por vía venérea (es decir por transmisión sexual).

y luego haberlo llevado a los EE.UU. El mayor problema de esta hipótesis es el explicar por qué el agente responsable estaría tan localizado en un área geográfica relativamente pequeña. Por otra parte, esta hipótesis tiene un cierto valor cuando se observa que lo que une desde el punto de vista epidemiológico a homosexuales, drogadictos, hemofílicos y haitianos es una incidencia elevada de hepatitis B. Como que no parece ser el responsable del S.I.D.A., sea el virus de la hepatitis B, parece lógico pensar en la existencia de un virus con una epidemia paralela al de la hepatitis B, que pudiera desencadenar la alteración inmunológica.

TRATAMIENTO Y PREVENCIÓN

El tratamiento de este síndrome ha sido en general descorazonador. La mortalidad es elevadísima, del orden del 40%. En un breve espacio de tiempo es probable que se eleve mucho más cuando conozcamos el pronóstico a más largo plazo.

El tratamiento farmacológico de este síndrome no se halla muy concretado y el poco que se conoce no proporciona unos resultados satisfactorios. Se han empleado fármacos que estimulen el sistema inmunológico del enfermo, alguna medicación selectiva y concreta para algunas de las infecciones que se puedan contraer e incluso algunas substancias en perfiles de experimentación.

Los resultados de los tratamientos realizados hasta el momento presentes no han sido muy convincentes. Debido a la gravedad del pronóstico y a la falta de medidas terapéuticas adecuadas, lo mejor que podemos ofrecer actualmente, en espera de resolver el problema etiológico a causante y de encontrar los medios terapéuticos efectivos, son las medidas preventivas. Ante la dificultad de cambiar el estilo de vida, las buenas actitudes y las particularidades de determinados grupos de población (ciertos grupos de homosexuales, drogadictos, etc.), se ha establecido una serie de medidas que deben llevarse a cabo al tratar a un enfermo con S.I.D.A.

Dr. JAUME E. OLLE i GOIX

Jefe del Departamento de Vigilancia
de Epidemiología
Dirección General de Promoción de la
Salud
Generalitat de Catalunya



Aclaración mencionada:

Células T "helper" - son aquellas células favorecedoras o que colaboran a conseguir un estado animal de inmunidad.

Células T "supresoras" - son aquellas células que regulan la cantidad de células "helper" o favorecedoras.

La razón o cociente entre "helper" / T"supresoras", que también puede expresarse por T_4 / T_8 , tiene un valor que se mantiene prácticamente constante en los individuos sanos.

Si la cantidad de células T"helper" disminuyen como consecuencia de una alteración inmunológica y, en ocasiones, también aumenta la cantidad de T"supresoras", el valor de la división o cociente, también disminuirá. Esta disminución será síntoma de alteración inmunológica de la persona enferma.

BUTLLETI EPIDEMIOLÒGIC DE CATALUNYA

Volum IV, N.º 1 (pàgs. 1 a 4)
Setmanes 1.^a a 4.^a - Any 1983



GENERALITAT DE CATALUNYA

Departament de Sanitat
i Seguretat Social

ISSN 0211-6340

La síndrome d'immunodeficiència adquirida (AIDS)

L'any 1982 va publicar-se el cas d'un homosexual amb sarcoma de Kaposi (SK) a Barcelona. El malalt va morir pocs dies després de ser hospitalitzat i a l'examen necròpnic o autòpsia es va trobar infecció disseminada per Candida albicans i per citomegalovirus (CMV) i un abscess cerebral per Toxoplasma gondii. Aquest és el primer cas descrit a Espanya de la síndrome d'immunodeficiència adquirida. Aquesta síndrome es va veure per primera vegada als Estats Units en grups d'homosexuals i heroinòmics, però després s'ha estès a d'altres països i grups sociale.

El Communicable Disease Center d'USA, defineix un cas d'AIDS com una persona que, sense causa aparent de depressió de la immunitat cel·lular, pateix d'una malaltia com el SK, una pneumònia per Pneumocystis carinii o una altra infeció greu per gèrmans oportunistes que és indicadora d'immunodepressió cel·lular. Aquesta síndrome es presenta, aproximadament, en el 40% dels casos com a SK i a la resta, després d'un període de símptomes poc específics, apareixen infecions per gèrmans oportunistes. La mortalitat és del 40% o més. El que caracteritza aquests malalts és una depressió adquirida del sistema immunitari cel·lular. Això es manifesta per una anèmia cutània, es a dir una manca de reacció immunològica manifestada a la pell, i una compació anormal dels subgrups de linfocits (que són un tipus de llargs

blancs, responsables de la immunitat de les persones) amb una inversió del quocient de cèl·lules T"helper/T"suppressor", a causa d'una notable disminució de les cèl·lules T"helper". La histopatia dels nòduls linfatítics hiperplàstics només demonstra una reacció inflamatòria inespecífica. La causa o causes d'aquest trastorn adquirit de la immunoregulació no s'ha aclarit. S'havia pensat que el nitrit d'amil, droga de capacitat mutagènica i d'ús molt estès en les comunitats homosexuals afectades, podria ser-ne el responsable, però això no s'ha demonstrat.

S'ha especulat amb el fet que els malalts homosexuals i heroinòmics tindrien la immunitat cel·lular deprimida a causa del gran nombre d'infeccions a què estan subjectes i s'ha observat la gran freqüència d'infeccions per CMV, virus amb coneguda capacitat immunodepressora, però no s'ha pogut estableir si això és una causa o un efecte de la malaltia. cada dia sembla més probable que un agent víric sigui el responsable d'aquesta síndrome, ja que a mesura que han anat apareixent casos es comprueba que la seva epidemiologia s'assegna molt a l'epidemiologia de l'hèpatitis B. En els darrers divuit mesos s'han diagnosticat 881 casos. Es calcula que poden haver-hi de 10 a 100 vegades més casos encara no diagnosticats. Davant dels pobres resultats terapèutics, a més de continuar investigant l'etiològia de la síndrome, el que es pot fer és intentar prevenir la seva difusió.

En general, les mesures que cal prendre són les mateixes que en el tractament d'un malalt amb hepatitis B. Aquestes mesures s'han d'aplicar en els casos següents:

- malats amb infeccions oportunitat no associades amb causes conegudes d'immunodepressió.

- malats de menys de 60 anys amb sarcoma de Kaposi.
- persones dels quatre grups de risc més elevat, que presentin febre prolongada d'origen desconegut, pèrdua de pes i linfoadenopatia crònica generalitzada.
- malalt amb possible AIDS.

BUTLLETÍ EPIDEMIOLÒGIC DE CATALUNYA

Volum IV, N.º 5 (pàgs. 21 a 24)
Setmanes 17.º a 20.º - Any 1983



GENERALITAT DE CATALUNYA

Departament de Sanitat
i Seguretat Social

ISSN 0211-6340

Constitució d'un grup de treball sobre l'AIDS a Catalunya

Davant la possibilitat de presenciació de nous casos de la Síndrome d'Immunitat Deficiència Adquirida AIDS, a Europa, algunes administracions sanitàries europees han iniciat activitats d'estudi i de control específics.

El Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat ha constituit, també, un grup de treball amb l'objectiu d'elaborar una proposta de recomanacions per al control d'aquesta síndrome i d'impulsar i coordinar un programa d'investigació a termini mitjà i llarg.

En aquests moments la incidència de l'AIDS a Catalunya és pràcticament nul·la. Tenim coneixement de l'existeència d'un cas de Sarcoma de Kaposi i infecció letal per Toxoplasma gondii en un homosexual masculí de 35

anyos, a l'octubre de 1981. Aquesta persona havia estat a Nova York l'any 1974 i a Grècia el 1980. A més hi ha una sèrie de casos, actualment en estudi, que podrien ser susceptibles d'una futura catalogació com d'AIDS.

Mentre no disposem de les recomanacions de l'esmentat grup de treball, adaptades a la situació de Catalunya, són d'aplicació les mesures de control recomanades al DEC núm.1, vol.IV (1983).

Els grups de treball creats per la Generalitat, són coordinats pel Dr. Jaume Ollé i Enrig, Cap de la Secció de Vigilància Epidemiològica i pel Dr. Andreu Segura i Benedicto, Cap de la Secció d'Anàlisi Epidemiològica, ambdós del Departament de Sanitat i Seguretat Social.

- DEPARTAMENT DE SANITAT I SEGURETAT SOCIAL
SECRETARIA GENERAL
Secció d'Anàlisi Epidemiològica del Servei de Gabinet Tècnic
Travessera de les Corts, 131-159
BARCELONA-28

EL AIDS EN LAS PUBLICACIONES ESPECIALIZADAS

Por la claridad de los conceptos expuestos y por el interés de las ideas citadas, incluimos a continuación, un fragmento de la publicación médica "MEDICINE" (*), que en su número correspondiente al mes de mayo, está dedicado a temas relacionados con las enfermedades de transmisión sexual.

En uno de sus apartados habla concretamente del síndrome denominado A.I.D.S. y respecto a su etiología u origen, expone el siguiente texto:

"A pesar de que aún no se ha encontrado un factor epidemiológico común, el proceso inmunológico subyacente que conduce al desarrollo de los cuadros, parecen ser por alguna de las siguientes causas:

a. Puede ser una depresión selectiva de la población de linfocitos y células T auxiliares coincidente con un número normal o elevado de linfocitos supresores. Los linfocitos U y los niveles de immunoglobulinas no se afectan, por lo que el defecto es de inmunidad celular, lo que no coincide con el tipo de infecciones que sufren.

b. Recientemente se ha comprobado que los linfocitos procedentes de estos pacientes son incapaces de producir niveles normales de interferón (substancia del suero sanguíneo que sirve para defender al organismo de posibles invasiones de virus), en respuesta a infecciones víricas "in vitro" (es decir en el laboratorio). Esto se interpreta como una "parálisis celular" o incapacidad de respuesta dada bien a la infeccción por un agente desconocido, posiblemente vírico, o a la frecuente exposición a múltiples agentes infeciosos.

c. Una tercera hipótesis al origen de este síndrome sería el de un proceso autoinmune, ya que se han detectado en estos pacientes inmunocomplejos circulantes y un tipo de interferón similar al que se encuentra en otros procesos autoinmunes."

Permitámonos, más que no sea esta nuestra misión, realizar una pequeña incursión en el campo de la teoría médica y exponer una idea del Dr. M.M. Durante. Si la tercera suposición citada fuese comprobada más en profundidad sería factible, quizás, tratar a los enfermos de AIDS con la técnica de la Plasmoférasis, con el fin de extraerles los inmunocomplejos — circulantes que poseen y restablecer de esta manera, el equilibrio inmunológico perdido?

(*) - "MEDICINE" - Tratado de Medicina Práctica - Núm. 45, Serie 3a., correspondiente al mes de mayo de 1983. El artículo corresponde al Dr. E. J. Persa, Catedrático de Microbiología y Parasitología. Director del Centro Diagnóstico de Enfermedades de Transmisión Sexual, Facultad de Medicina. Sevilla.

Las últimas noticias difundidas por el "Center for Disease Control" de Atlanta, USA, publicadas por la revista JAMA MEDICAL (*), manifiestan que los casos conocidos de AIDS en el mundo, son de 1.641.

Estos casos corresponden a los siguientes tipos de población:

Hombres homosexuales y bisexuales	71 %
Droquiciatos	17 %
Habitantes de Haití	5 %
Hemofílicos	1 %
Otros	6 %

(*) - Revista "JAMA MEDICAL" correspondiente al 15 de julio de 1983.

EL A.I.D.S. Y LA HEMOFILIA

A modo de síntesis de los artículos expuestos anteriormente y para una mayor comprensión de los mismos, sobre todo en los que respecta a la relación hemofilia-síndrome AIDS, podemos decir que el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida consiste en la adquisición de una sintomatología o estado de enfermedad, en el transcurso de la cual se pierda, paulatinamente y sin causas en apariencia normales o derivadas de una enfermedad previamente adquirida, el equilibrio de la inmunidad que caracteriza al estado normal de salud de toda persona.

El Diccionario de la Real Academia de la Lengua Castellana, define "Inmunidad" como "calidad de inmune" y la palabra "Inmune" como "no atacable por ciertas enfermedades". Así pues, de estas dos definiciones, podemos deducir que toda persona, para mantener su estado normal de salud, debe disponer de un sistema que la regale, en el caso de que algún agente extraño penetre en su organismo (desde los gérmenes productores de una simple gripe a los virus que ocasionan la hepatitis, por ejemplo), desencadenar una serie de procesos de tipo bioquímico que centren su atención en destruir y eliminar los agentes causantes de la agresión patológica y restituir el equilibrio perdido.

La adquisición del síndrome A.I.D.S. provoca la destrucción o desequilibrio de este sistema bioquímico o sistema inmunológico que posee el organismo para defendarse de los agentes patógenos que pueda adquirir o desarrollar.

Así, con esta destrucción o desequilibrio, el sistema inmunológico del afectado de A.I.D.S. queda inmunodeficiente o sin "defensa", es decir, queda expuesto a contraer cualquier enfermedad y sin posibilidades normales de poderla combatir. Es entonces cuando el organismo del afectado queda expuesto a la posibilidad de adquirir otras enfermedades, como, por ejemplo, las citadas del sarcoma de Kaposi, infecciones por vírmenes oportunistas, etc.

La transmisión de esta sintomatología, según parece, puede producirse principalmente por contacto con los fluidos de las personas afectadas. Así, puede explicarse la facilidad con que se transmite a través de contactos sexuales (principalmente de tipo homosexual), por administración de drogas utilizando agujas hipodérmicas contagiadas previamente por otras personas, por convivencia íntima con afectados, etc.

Hay que resaltar que hasta este punto del artículo no se ha mencionado en absoluto a la población hemofílica. Por tanto, podríamos preguntarnos: ¿por qué pueden ser afectados los hemofílicos u otras personas que reciben transfusiones de plasma o infusiones de hemoderivados?

Es de todos conocido que la medicación que precisan los afectados de coagulopatías congénitas se extrae de la sangre humana y que ésta proviene de donaciones que realizan otras personas. Si alguna donación contiene ciertos agentes causantes de determinadas enfermedades, es muy posible que éstos sean transmitidos a los futuros receptores del producto que se obtenga de ellas. De esta manera, tan sencilla y a la vez tan grave, es como el agente productor del A.I.D.S. puede ir desde el afectado activo, propiamente dicho, hasta el receptor pasivo del plasma que donó aquél.

Se ha repetido muchas veces la palabra donación respecto al acto de extraer sangre o plasma de una persona. El hecho real es que en muchos países este acto no es una donación altruista, sin afán de lucro alguno. Así mismo, no siempre se siguen las normas perfectamente establecidas.

blicadas y conocidas en todos los "Bancos de Sangre" de todo el mundo, respecto a los controles a los cuales han de ser sometidos, tanto los donantes como la propia donación. Por tanto, si consideramos la donación de sangre como un mero acto mercantilista y no sometida a poco sometido a control sanitario, puede dudarse fácilmente que no todas las donaciones presentan el estado óptimo de garantía sanitaria.

También, dadas estas dos características citadas, nadie ignora que algunas donaciones remuneradas y poco controladas, son realizadas por personas necesitadas monetariamente y en muchos casos en un estado de salud poco recomendable. Tal es el caso de cierto tipo de homosexuales, de algún tipo de prostitutas, de drogadictos, de desnutridos, etc. Si a estas características añadimos que en ocasiones, las "donaciones" son realizadas en centros no controlados y, a veces no legalizados, podemos concluir que no todo el plasma que se obtiene por estos mundos de Diosa, posee unas garantías sanitarias óptimas.

Los laboratorios que manipulan y transforman la sangre, exigen a las fuentes de suministro certificaciones de garantía sanitaria de perfecto conocimiento del origen de la materia adquirida. Así mismo, durante el proceso de tratamiento de la sangre con el fin de obtener los hemoderivados, realizan amplios y exhaustivos controles de laboratorio, los cuales permiten descubrir irregularidades y anomalías latentes.

Sin embargo, a veces es imposible, ya que se aparta de los medios técnicos y científicos actualmente conocidos, al descubrir nuevos agentes cuya presencia en el plasma tratado sea desconocida prácticamente. Esto ha sido, probablemente, el caso del síndrome A.I.D.S., el cual, en un porcentaje muy pequeño, afortunadamente, se "cuela" en ciertos lotes de hemoderivados y provoca la presencia de los agentes de los casos graves de esta sintomatología declarados en hemofílicos y en otras personas tratadas con hemoderivados.

Podemos decir que la población hemofílica ha sido pasiva e indirectamente afectada por el síndrome. No existe, en principio, ningún motivo médico que abogue la tesis que el hemofílico es un ser especialmente propenso o predisposto a contraer el A.I.D.S. Sólo puede explicarse su transmisión por métodos indirectos y a través de la medicación que se suministra y que procede de tercera personas afectadas, sin ningún nexo ni relación con él.

Por tanto, dentro de la gravedad de la situación, los hemofílicos son el colectivo que más fácilmente puede solventar el peligro de contagio del A.I.D.S. Sólo deben incrementarse las medidas de control en todas las fases que sigue el plasma, desde la extracción del donante hasta la administración al afectado que precisa de hemoderivados.

Así, pues, el "remedio" que ha de darse a este tema, es clara y fácil. Los Organismos Oficiales de la Sanidad en todos los países, tienen ante sí una excelente oportunidad de demostrar su eficacia en la planificación sanitaria y en la provisión de la salud pública de sus respectivos países. Podríamos decir que la única solución, por lo menos en lo que respecta a los hemofílicos, puede resumirse en dos palabras: planificación y control.

Afortunadamente la incidencia del AIDS en los hemofílicos ha sido pequeña. Se estima como máximo en un 1% del total de casos conocidos en todo el mundo. Por otra parte, estadísticamente comprobado que el único canal posible de transmisión se halla en el trinomio afectado activo-sangre-afectado pasivo (hemofílico). Por tanto, a pesar de que el AIDS es una enfermedad con muchas lagunas de conocimiento científico, tanto en su etiología, como en su tratamiento y en su prevención, está muy claro qué debe hacerse para erradicar este síndrome de la población hemofílica. Una vez más permítasenos exponer las dos palabras clave de la solución de este problema: planificación y control.

Esperamos y deseamos, que la actuación de las Autoridades Sanitarias de Catalunya y las del Estado español en general, encaminen sus esfuerzos y sus realidades a la obtención de resultados definitivos para todos los hemofílicos.

Entrantemente, ¿qué deben hacer los afectados de coagulopatías congénitas? Tanto en el Comunicado a todos los Socios, de la presidencia de la Asociación Catalana de Hemofilia, como en varios sitios de este mismo dossier y más concretamente en la entrevista que se realizó con el Doctor Ollé i Goig y que se publica seguidamente, se recomienda que se sigan las indicaciones que dictan cada uno de los médicos que habitualmente tratan a cada uno de los afectados. Así mismo, en frecuentes ocasiones se ha repetido que la población hemofílica no tiene que temor consecuencias graves ante esta problemática, toda vez que por ser afectados de manera íntegra y perfectamente conocida, caben medidas preventivas fáciles de tomar.

JORDI LLORACH i CENDRA

Vicopresidente de la Asociación Catalana de Hemofilia



ENTREVISTA

El Doctor Jaume E. Ollé i Goig, es un hombre realista, siempre, abierto al diálogo y a todo lo que sea ciencia. Medita con profundidad sus palabras; matiza las acepciones que pueden tener cada uno de los conceptos que dice. De la impresión de ser un hombre profundamente enamorado de su profesión y por ella envuelto todo lo que tenga relación con ella, de un halo de rigor y de seriedad, pero a la vez, de sencillez, quizás con el ánimo de transmitir su saber y su sentir a los interlocutores. El diálogo con él es fácil, incluso para personas neófitas en medicina como es el caso de los dos entrevistadores.

El Doctor Ollé podría ser definido como un científico de la medicina, perteneciente a una generación de hombres, para los cuales la verdad es sólo una y el manifestarla una obligación y un deber de quien tiene que decirla. Quizás por este motivo, el entendimiento con los dos representantes de la Asociación Catalana de Hemofilia ha sido perfecto.

El Doctor Jaume E. Ollé i Goix, realizó sus estudios en la Facultad de Medicina de Barcelona en la que se licenció el año 1958. Una vez finalizados los estudios se trasladó a los EE.UU. en donde permaneció durante 12 años, especializándose en medicina interna y en enfermedades infecciosas. Se doctoró en la especialidad de Salud Pública, por la Universidad de Columbia. Durante un año residió en Haití, efectuando varios estudios epidemiológicos. Tanto en estas islas como en los EE.UU. ha visto varios casos de A.I.D.S. Actualmente es el Jefe del Departamento de Vigilancia Epidemiológica de la Dirección General de la Promoción de la Salud de la Generalitat de Catalunya.

- Doctor Ollé, parece que los afectados activos del AIDS son las comunidades de ciertos homosexuales, drogadictos, habitantes de la isla de Haití, etc. Los hemofílicos son los pacientes pasivos del síndrome. ¿Qué relación existe entre aquellas personas y los hemofílicos?

Dr. Ollé - El AIDS es transmitido por la sangre. De este hecho es fácil deducir, pues, que pueda llegar a todas aquellas personas que reciban una transfusión de sangre o de sus derivados. El mecanismo de contagio es comparable al que sucede con la transmisión del virus de la hepatitis B, que tan bien conocen los afectados de hemofilia.

A.C.H. - De sus palabras creemos que se puede deducir que el riesgo de contraer el AIDS es común para otras personas no pertenecientes a los grupos sociales en principio afectados. ¿Es así, doctor?

Dr. Ollé - Sí, ya se han registrado algunos casos, por ejemplo en esposas o compañeras que conviven íntimamente con afectadas y algunos enfermos a los cuales se les suministró plasma o derivados de plasma que debía estar afectada. En todos estos casos la transmisión ha sido por contagio de tipo íntimo o sexual o bien por transfusión de sangre.

A.C.H. - En el Estado español i más concretamente en Catalunya, ¿se ha registrado muchos casos de AIDS?

Dr. Ollé - Hace unos dos años que en Barcelona se detectó un caso de este síndrome en un homosexual, que falleció. Aún que no se puede probar el origen del contagio, se sabe que este homosexual había realizado un viaje a los Estados Unidos y a Turquía.

En el resto del Estado español, solamente han existido los dos casos graves de los hemofílicos que fallecieron en Sevilla. Por el momento se desconocen otros casos oficialmente notificados o publicados en revistas especializadas y con fiabilidad manifiesta.

A.C.H. - Respecto a la prevención y a las medidas a tomar para evitar el contagio de este síndrome en otras poblaciones, se recomienda casi exclusivamente aspectos de precaución y de previsión. En el caso de la población hemofílica, que pueden considerarse adquirientes pasivos, ¿qué medidas han de tomarse?

Dr. Ollé - Hace tiempo que en todo el Estado español se abolió la donación de sangre de carácter profesional, siendo toda ella realizada por donantes altruistas. Creo que ésta es una buena medida y un buen principio. No hay que olvidar que los donantes profesionales pertenecen generalmente a los peores estatus económicos y sociales, lo cual les hace ser más propensos a tener, y por tanto transmitir, posibles enfermedades.

Por tanto la mejor medida preventiva sería la creación de uno o varios "Bancos Nacionales" de Plasma que fuesen suficientes para conseguir el autoabastecimiento de las necesidades propias. Entretanto no se consigue este autonabastecimiento, se deberían evitar radicalmente las importaciones de plasma de los países en los que se haya declarado el síndrome AIDS u otras epidemiologías parecidas.

A.C.H. - ¿Cuáles han sido las recomendaciones que ha efectuado la Organización Mundial para la Salud (O.M.S.)?

Dr. Ollé - Las recomendaciones que ha realizado han sido efectuadas de acuerdo con los actuales conocimientos epidemiológicos del síndrome y son todas aquellas recomendaciones que puedan reducir el riesgo de contagio y que puedan reducir el riesgo de contagio y la posible expansión de la enfermedad.

Referente a los hemofílicos ha recomendado medidas estrictas de control de las donaciones de sangre, base de la producción de los corrientes productos antihemofílicos.

A.C.H. - ¿Cuáles han sido las acciones realizadas por la Conselleria de Sanitat de la Generalitat de Catalunya?

Dr. Ollé - La Generalitat de Catalunya i más concretamente varios Departamentos de la Conselleria de Sanitat i Seguretat Social, está trabajando desde el año pasado en este tema. Como consecuencia de mi experiencia adquirida en los EE.UU. se han realizado varias comunicaciones al respecto de su presencia y recomendando las medidas a tomar, sobre todo en el sentido de recoger el máximo de datos posibles para la consecución de un amplio espectro de sintomatologías y de posibilidades de actuación.

Posteriormente se creó un grupo de trabajo, con la finalidad de estudiar la incidencia del A.I.D.S. en Catalunya y poder elaborar recomendaciones más concretas y seguras.

A.C.H. - ¿ Cuáles han sido las conclusiones a las que se han llegado en el transcurso de estas sesiones de trabajo ?

Dr. Ollé - La reunión final en la que se aprobaron las conclusiones definitivas se celebrará a primeros de septiembre. Inmediatamente se comunicará su resultado a la Asociación Catalana de Hemofilia. Sin embargo no podemos hablar de un final absoluto en la celebración de este tipo de reuniones. Creo que se detarán prolongando por espacio de mucho tiempo, toda vez que el peligro de la sintomatología A.I.D.S. persistirá en el futuro y serán menester nuevas sesiones de intercambio de experiencias y colaboración entre los Centros Hospitalarios y la Generalitat y entre ésta y los Organismos rectores de la Sanidad a nivel del Estado español.

A.C.H. - ¿ Cree que es necesario que los afectados de hemofilia sepan el que es realmente el síndrome A.I.D.S. ?

Dr. Ollé - Creo que el hemofílico debe de saber perfectamente las características de su propia enfermedad y, por lo tanto, ser consciente de la que de ella se pueda derivar. Por tanto es conveniente que conozca la problemática del síndrome, como, por ejemplo, debe conocer la transmisión de la hepatitis B u otras características a que usted sometido.

Dessaría, sin embargo, poner de manifiesto que, debido a la complejidad del tema, pueden surgir numerosas dudas y numerosas cuestiones que queden poco aclaradas. En este caso es imprescindible que se consulte al médico que habitualmente trata al afectado. De todas maneras el hemofílico no debe prenderse a alcanzar un conocimiento en profundidad de las características médicas de su anomalía y de las consecuencias que puede sufrir. Existen profesionales que realizan este trabajo para él. Es mejor que se esfuerce en no tener nunca ninguna duda. Lo más importante en muchos órdenes de la vida, es no tener dudas.

A.C.H. - ¿ Desea decir algo más a los socios de nuestra Asociación ?

Dr. Ollé - En primer lugar les diría que no dan más importancia a la situación actual, de la que realmente tienen. La incidencia del síndrome en la hemofilia es mínima.

En segundo lugar, dessaría manifestarles que, durante el próximo mes de septiembre me desplazará a los EE.UU. para continuar realizando estudios sobre el A.I.D.S. A mi regreso, a principios del mes de Octubre me ofreceré a realizar una conferencia-colloquio que puede organizar la Asociación Catalana de Hemofilia, para todos aquellos socios que estén interesados en el tema y, así de esta manera, poder aclarar los aspectos más difíciles de explicar por escrito y aclarar las dudas que tengan los hemofílicos catalanes.

Agradecemos muy sinceramente las palabras del Dr. Jaume Ollé, así como su ofrecimiento de realizarnos una sesión informativa en el mes de Octubre próximo. Creemos que esta noticia será recibida muy satisfactoriamente por todos los socios y también por otras personas que puedan estar interesadas en el tema.



PERE RICA i ZAPATER

Presidente

JORDI LLORACH i CENDRA

Vicepresidente

¿COM HA DE SER EL FUTUR?

PROPOSTA CONCRETA

D'ACTUACIÓ

Uno de los principales objetivos que se fijó la Junta Directiva hace más de dos años, fue la mejora de la calidad de laistencia que los pacientes reciben de los distintos Centros en donde se tratan. Dentro de esta mejora de la calidad asistencial, destaca la calidad de la medicación que se suministra a los afectados.

Ningún hemaffilico ignora las posibles complicaciones colaterales que presentan los derivados hematológicos, sobre todo de cintomatología africana, como es el caso de la hepatitis.

La Junta Directiva, a través de contactos que ha mantenido con algunos laboratorios productores de la medicación, ha comprobado los enormes esfuerzos que realizan sus departamentos de investigación para lograr la obtención de productos cada vez más fiables y más económicos de cuánpus extraños.

Sin embargo, nuestra opinión ha sido, desde siempre, algo distinta. Si bien son necesarios y convenientes estos estudios para mejorar la calidad de los productos obtenidos, la solución óptima, definitiva, y que aportaría mejores resultados, es atajar el problema desde su origen, es decir, controlando la procedencia de las donaciones del plasma. En efecto, un control de las

donaciones proporcionaría una fiabilidad mayor del producto base de transformación y, por tanto, de los hemoderivados necesarios.

Por ello, siempre que lo ha sido posible, la Presidencia de la Asociación ha manifestado la necesidad de crear, desarrollar y potenciar un "Banco de Plasma" que contara con el panel de donantes necesario para conseguir el autocabastecimiento de plasma y, sobre todo, que dicho panel de donantes estuviera formado por personas perfectamente conocidas, controladas y en buen estado de salud, tanto actual como en su historial clínico.

Fruto de esta preocupación constante de la Junta Directiva ha sido la elaboración de una propuesta concreta de actuación al respecto y que pone de manifiesto la necesidad del autocabastecimiento de plasma sanguíneo, controlado por las autoridades Sanitarias de Catalunya.

Seguidamente presentamos el texto íntegro de la mencionada propuesta de actuación y que ha sido presentada a los correspondientes responsables de la Conselleria de Sanitat. Creemos que puede ser de interés para todos los socios conocer su contenido.

POSSIBILITAT D'AUTOABASTIMENT DE "FACTOR" ANTIHEMOFILIC.

PROPOSTA PER LA CREACIÓ D'UN "PANC DE PLÀSMA" A CATALUNYA.

Sempre que li ha estat possible, l'Associació Catalana d'Hemafilia ha manifestat la necessitat de planificar, crear i potenciar un "Banc de Plasma", del qual, tot i que de moment no pogués encara obtenir la totalitat de sub-productos necessaris per als afectats de coagulacions congènites, de mica en mica, permeté

un autoabastament dels consums actuals i futurs.

La tesi que ha avalat i evalua els arguments exposats per l'Associació, ha estat basada, fonamentalment, en tres punts:

a. Major anrofitament de les donacions.

En el cas de l'obtenció de productes antihemofílics, i també en altres casos, com per exemple, l'obtenció de plaquetes, és molt més aconsellable l'aplicació de tècniques selectives d'extracció, com és el cas del procés denominat plasmafèresis.

Amb l'aplicació d'aquesta tècnica, s'extreu de la sang, tan sols el plasma, tornant al torrent circulatori tota la resta. Així, doncs, si per a obtenir uns centenars d'unitats de producte antihemofílic, són precises un gran nombre d'extraccions "clàssiques", amb molt poques sessions de plasmafèresis pot aconseguir-se el mateix resultat, sense cap mena de dany i amb un menor perjudici físic al donant.

b. Rebaixa molt considerable del cost del producte final.

Es fàcil pensar que la creació i explotació d'un "Banc de Plasma" en un àmbit Estatal o bé de Catalunya, motivaria una considerable rebaixa en el preu final del producte, rebaixa que, per altra banda, vindria donada en evitar el pagament de costoses quantitats en concepte d'importacions de plasma i en tenir que dependre de simples tractats comercials i, per tant polifíltus, en una matèria bàsica, no tan sols per als afectats d'hemofília, sinó, també, en molts altres tipus d'afectacions.

c. Elevada garantia de puresa del producte obtingut.

En ser el plasma emprat procedent de donacions totalment controlades i perfectament coneixudes i en ser tractades totalment per laboratoris instal·lats al propi país, s'augmentaria fins a extrems altíssims la garantia de la pureza del producte obtingut. Podria assegurar-se que el producte resultant tindria una fiabilitat considerable, pràcticament total, tan en l'aspecte relacional, per exemple, amb la problemàtica de la hepatitis, com en altres aspectes, potser més importants, com és, per exemple, la patologia derivada del síndrome denominat A.I.D.S.

A la vista del que s'ha exposat, La Junta Directiva de l'Associació Catalana d'Hemofília, després d'haver considerat un cop més la tesi comentada i que ha estat confirmada per la recent declaració de la sintomatologia denominada A.I.D.S., i després d'haver patit a nivell col·lectiu i individual de cada afectat les conseqüències de la pessima campanya informativa al respecte i un cop mesurades diverses i qualificades opinions mèdiques demandades, per mitjà d'aquest escrit, sol·licita a la Conselleria de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya, amb formesa i amb caràcter d'urgència:

1. Que es formi una Comissió d'Estudi per trobar la manera de crear el "Banc de Plasma" necessari.
2. Que aquesta Comissió d'Estudi elabori un pla d'actuació que inclogui les feines immediates a realitzar i una planificació a mig i a llarg termini.
3. Que estudii les possibilitats d'iniciar immediatament accions en aquest sentit, recollint experiències futes al respecte i obrint-ne d'altres.

Es important de posar de manifest que a Catalunya ja es compta amb experiència en aquest sentit. En efecte, des de fa més de dos anys, el Servei d'Haematologia i Hemostàsia de l'Hospital Clínic de Barcelona, disposa d'un petit panel de donants de plasma i dels serveis d'un aparel·l que pràctica habitualment l'explotació per mitjà de la tècnica de la plasmofrèsi.

Cal destacar que aquest Centre és l'únic a tot l'Estat espanyol que realitza aquesta tècnica d'extrecció.

El plasma obtingut d'aquesta manera és portat per l'elemental Centre als laboratoris especialitzats, on el tracten adequadament i es converteixen en Factor VIII i IX. A la vegada i per aquest mateix procediment, l'elemental Centre obté d'altres components de la sang aliats a la problemàtica hemofília.

El producte final obtingut per aquesta tècnica, si no contéix tan sols una petita part de les necessitats del Centre, es compta amb una resultàt totalment regixida.

Creiem, doncs, que ja es compta amb una base sólida, amb una experiència plenament demonstrada i amb uns resultats d'aplicació moltics del producte perfectament óptims. Per tant i seguint el nostre criteri, aviatament cal pensar en aplicar la manera de fer emprada fins ara, intentar d'anar-la aplicant toutes les necessitats dels afectats de Catalunya i les Illes Balears, i això, fer-ho el més aviat possible.

Per la nostra part, com a institució responsable de velillar per la bona atenció dels afectats de coagulopaties congenitives, ens comprometem a col·laborar amb la Conselleria de Sanitat i Seguretat, en el sentit de promocionar, difondre i fer conèixer la necessitat de la creació de grans panels de donants de plasma, que siguin cadaques, en un temps el més breu possible, de cobrir les nostres necessitats i de garantir als afectats el suministre d'una medicació de qualitat, de pureza comprovada i al preu més baix possible.

La Presidència de l'Associació Catalana d'Haemofília es conscient de que la realització de esta propuesta no es fàcil y que no es tindrà que se puebla resolver de inmediato. Requiere mucha planificación y mucha elaboración organizativa. Así mismo, la Presidencia es conscient de que su realización obligaría a cambiar viejas mentalidades y caducas formas de proceder. Sin embargo, reafirma, una vez más, la necesidad de su realización inmediata, de ir consiguiendo resultados tangibles y, a medio plazo, de obtener los primarios frutos.

DERERES PARAULES

Per cloure aquest dossier, voldriem fer esment d'uns quants aspectes que, al nostre entendre, considerem molt importants de cara al futur.

En primer lloc, l'experiència sanitària en la que s'han vist involucrats els hemofíllics, ha de constituir un bon punt de referència per a planificar el futur del tractament mèdic, assistencial i social necessari per aquest tipus d'afectats. Si bé la medicina no es una ciència exacta, en la que no sempre dos són quats, hi han molts aspectes que poden ser perfectament previstos i planificats. Quasi tot mai dona bons resultats actuar quant s'ha declarat alguna circumstància, fet o situació greu, sense haver previst el màxim de mitjans per a fer-li front.

En segon lloc voldriem dir que històricament les coagulopaties congènites, com tota anomalia crònica, han estat contemplades des d'un punt de vista de circumstància evident, com a un fet que tothom sap que existeix i que ja són ateses en el seu aspecte primari i vital. Arribar a fer aquests tipus de raonaments, tant si són fets per rutina, com si es fa sota pressió, es caure en un pacaner que pot resultar perillós. L'affectat de coagulopaties congènites, además de necessitar que li compenxin la seva deficiència primària, precisa, també, rebre un tractament molt més integral i àmpli, que de moment no se li dóna i que de proporcionar-li, representaria obtenir resultat sorprendents tant a nivell de l'affectat, com per la societat i el País del que forma part.

I en tercer lloc, exposem, una vegada més, la necessitat de que els treball que s'emprenguin per a veure de planificar el futur i per obtenir el tractament integral de la deficiència, han de ser realitzats mancomunadament per tots aquells Organismes, Entitats, Centres, Serveis i Persones que tenen alguna relació, directa o indirecta, amb el tema de les coagulopaties congènites. Si cadascun treballa aportant el seu saber i la seva capacitat de fer, si ho fa amb la mateixa direcció que als altres, sa a dir, sumant esforços i amb veritaderes ganas de trobar solucions que siguin útils i factibles, els problemes d'aquests tipus d'affectats, seran cada vegada menys i més fàcilment solucionables.

Molgrat les autoritats de la Generalitat i d'altres Organismes Oficials i la totalitat de quadres mèdics i assistencials que formen les Unitats de Tractament ho saben prou bé, reiterum una vegada més el desig de la Junta Directiva de l'Associació, de col·laborar amb tots-hom qui vulqui el millorament de l'atenció que es marcaixen els hemofíllics de la nostra terra. Solsament amb una col·laboració sincera, interessada i generalitzada, podrem aconseguir-ho.

Si actuem tots d'aquesta manera, els afectats, la sanitat en general i Catalunya ens ho agrairan. Si no ho fem així, hem aviat ens ho començarem a incriminar.

Les darreres paraules voldriem que anessin dirigits molt especialment als membres de l'Associació Catalana d'Hemofília, tot expressant-els-hi que la major satisfacció que tindriem els qui hem contribuit a la realització d'aquest dossier, seria que el seu contingut haquéu ajudat a aclarir dubtes, confusions i malentendisos. També desitjariem que haquéu contribuït a donar serenitat, tranquil·litat i associacions que cada un dels afectats i sobre tot, confiança en les autoritats sanitàries de Catalunya, en els professionals responsables del seu tractament mèdic i en l'Associació Catalana d'Hemofília que vatllo pels seus interessos i necessitats.

Aquest exemplar extraordinari del butlletí "FACTOR", ha estat realitzat segons la iniciativa i la coordinació de

JORDI LLORACH i CENDRÀ - Vicepresident

El han col·laborat:

MERCE CANET i PONSA - Assistent Social

MANUEL MARTÍN i DORANTES - Metge. Vocal de Documentació i Història.

PERE RICA i ZAPATER - President

El disseny gràfic i la corregiació ha estat feta per JORDI DE BELL-LLOC

Agraïr la col·laboració inestimable i desinteressada, així com la qual ens ha guerrat tot el impossible de fer aquell disseny, del Dr. JAUME E. OLLE i GOIX - Cap del Departament de Vigilància Epidemiològica de la Direcció General de la Promoció de la Salut.

Agraïm, també, el suport que en tot moment hem trobat en el Dr. JOAN NOLLA i PANADES - Director del Pla de Programes Sectorials de la Direcció General d'Assistència Sanitària.

Dr. RAFAEL MANZANERA i LOPEZ - Cap de la Secció de Programes Especials. Servei d'Ordenació i Planificació. Direcció General d'Assistència Sanitària.

Dr. MANUEL SUBIRÀ i ROCAMORA - Cap del Servei d'Ordenació Farmacutònica de la Direcció General d'Assistència Sanitària.

Dr. XAVIER TRIAS i VIDAL DE LLDBATERA - Cap del Servei d'Assistència Hospitalària de la Direcció General d'Assistència Sanitària.

I en general, a tots els altres dirigents de la Conselleria de Salut i Seguretat General.



GENERALITAT DE CATALUNYA



ASSOCIACIÓ CATALANA DE L'HEMOFILIA

