

FACTOR

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



NÚM. 7 - NOVEMBRE, 1983

NOTA MOLT IMPORTANT

Veure la derrera contraportada !

INDEX

- Pàg. 1 - EDITORIAL
- 3 - SANITAT
Hepatitis y Disfunciones hepáticas en niños
hemofílicos
- 12 - Donació i Transfusió de sang
- 14 - Relleu de responsables a la Conselleria de Sanitat
- 15 - Relació de l'Associació amb els Organismes Oficials
- 16 - AREA SANITARIA
Situació actual de la problemàtica S.I.D.A.
- 16 - AREA SOCIAL
De interès para todos los asociados
Nota dirigida a los hemofílicos en edad militar
- 19 - L'ASSOCIACIÓ INFORMA
Valoración general de unas colonias de verano
- 21 - Valoración de la actitud de los asistentes a las colonias
- 22 - Valorització de les activitats realitzades a les colònies
- 24 - Valoració mèdica de les colònies
- 25 - Valoració oficial de les nostres colònies
- 26 - EL FUTUR
Pla informatiu i formatiu per a tots els associats
- 27 - DELEGACIONS COMARCALS
La descentralización de la Asociación
- 29 - CRONICA
Hemodonación por aféresis
- 31 - SIGNES DEL TEMPS
La Maternitat, nou estatge de la Conselleria de Sanitat

PORTADA - Reproducció d'un dibuix grec. S'hi representa a Aquil·les, heroi mític de la guerra de Troia, guarint al seu amic Patroclo ferit del braç.

EDITORIAL

¿ES DESCONOCIMIENTO O ES APATIA Y "PASOTISMO"?

Personas especializadas en temas sociológicos, manifiestan frecuentemente que una de las características más destacables de la sociedad actual es la de evadirse de los problemas que la rodean. En sus manifestaciones, estos estudiosos vaticinan un futuro muy desolador si no se hallan nuevas formas o maneras de conseguir que la gente tenga conciencia de sus propios problemas y, por añadidura, de los problemas de los demás.

Esta situación, que podríamos calificar de generalizada, se puede aplicar muy concretamente a nuestra Asociación. ¿El asociado es consciente de que la Asociación es el único ente que puede mejorar su problemática? ¿El asociado es consciente de que la Asociación la forman todos los afectados de coagulopatías congénitas? ¿Todos somos conscientes de que somos parte integrante y activa de "nuestra" asociación? ¿Todos son conscientes de que cualquier éxito o cualquier fracaso de "su" Asociación, es también "su" propio éxito o "su" propio fracaso? ¿Somos conscientes de que la Asociación funciona, si la hacen funcionar los propios asociados? ¿Todos los asociados saben que han de dar "algo" para recibir "mucho"? ¿Es posible que haya quién critique a "su" Asociación? ¿No es casualidad que los asociados que más critican a "su" Asociación sean los que menos hacen por ella?

Creo que todos pueden estar de acuerdo conmigo si afirmo que todo asociado, respecto a "su" Asociación, no puede usar nunca aquella frase tan en boga en nuestros días, del "yo paso, tío", porque, al decirla, o tan sólo al pensarla, es como si manifestara "yo paso de "mi" Asociación" o lo que es peor "yo paso de mi mismo"! Creo muy sinceramente que la situación real de cada uno de los asociados, sea afectado o familiar, no está para pensar y obrar de este modo.

Hay asociados que se quejan de que la Asociación no hace nada y que está como aletargada o, quizá muerta. Sin embargo, los mismos asociados que se manifiestan en tal sentido son incapaces de acudir al local social y exponer amplia y sinceramente su deseo de colaborar y de ponerse a disposición de la Presidencia.

Hay socios que manifiestan que la Asociación no organiza tantos actos recreativos como hace unos años. Pero estos mismos asociados son incapaces de acudir al local social y ofrecer su colaboración en la organización de actos o sesiones de tal índole.

Hay, también, asociados que dicen que la Junta Di-

rectiva se ha "intelectualizado" haciendo estudios inútiles y que no conducen a ningún fin práctico. Puede que sea verdad. Sin embargo a los que así opinan, lógicamente fuera del local social, debería manifestarles que para conseguir objetivos prácticos, hay que realizar previamente acciones intelectuales o teóricas que permitan presentarse correctamente delante de las autoridades pertinentes y poder hablar su mismo lenguaje, con el respaldo de cifras, datos, características, etc., que si no se conocen, se corre el riesgo casi seguro de caer en el más estrepitoso ridículo y, por tanto, en el fracaso más absoluto.

La actual Junta Directiva ha sido felicitada por una parte de los asociados, pero también, ha sido muy criticada por otra parte de ellos. El juzgar una actuación es, en muchas ocasiones, un acto meramente subjetivo de quien lo realiza. Pero desearía manifestar que ninguno de los asociados que han formulado críticas las ha sabido argumentar, ni que fuese en otro sitio que el local social y tampoco ha tenido la valentía, la nobleza y la suficiente limpieza de espíritu para presentarse delante de la Junta Directiva, "su" Junta, exponer sus puntos de vista, ofrecer una alternativa de trabajo y, lógicamente, su colaboración desinteresada. Muy al contrario. En numerosas ocasiones, y la Presidencia es muy consciente de ello, se ha preferido escoger caminos muy oscuros que pueden llevar a objetivos aún más oscuros, en los que quizá prima más el interés y el egoísmo personal que el bien de las personas que, como ellas, directa o indirectamente viajan en el mismo barco.

En el transcurso de la próxima Asamblea nuestro Presidente expondrá a la consideración de todos los asistentes, su informe sobre la gestión llevada a cabo durante los últimos meses. Creo que entonces muchos de los asociados que critican, dejarán de hacerlo. Entonces, todos tendrán los elementos necesarios para calibrar la actuación de la Junta Directiva, y la Asamblea, como órgano supremo, juzgará al respecto. A partir de este momento, los asociados que continúen diciendo "yo paso, tío" o que por comodidad, apatía o cualquier otra causa de interés personal, renuncien a su responsabilidad, merecerán que la mayoría les grite muy alto y colectivamente: "pasamos de vosotros, tíos"!

JORDI LLORACH i CENDRA
Vicepresidente

SANITAT

Recientemente se ha celebrado el congreso mundial de hemofilia. Al mismo asistió una representación de especialistas catalanes. De las tres ponencias presentadas por el Estado español "Factor" se complace en reproducir íntegramente las presentadas por los representantes del Servicio de Traumatología de la Residencia Sanitaria "Vall de Hebrón" y por el Servicio de Hematología del Hospital Infantil de la mencionada Residencia de Barcelona. Agradecemos muy sinceramente, en nombre de todos los asociados, la colaboración recibida por parte de los autores de estas comunicaciones. Ello es una muestra fehaciente de la valía y eficaz entrega de los profesionales autores de los siguientes trabajos.

HEPATITIS Y DISFUNCIONES HEPATICAS EN NIÑOS HEMOFILICOS

INTRODUCCION

La moderna terapia sustitutiva ha contribuido sustancialmente a mejorar el pronóstico de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas. El uso de los modernos concentrados de factores de coagulación y los programas de tratamiento precoz de los accidentes en el domicilio y en los centros escolares o de trabajo, así como el empleo de tratamientos profilácticos en determinados casos, han puesto una notable mejora en la calidad de vida de los pacientes. Pero, paralelamente a ello, se ha registrado un considerable aumento en la incidencia de alteraciones hepáticas cuyo real alcance sólo actualmente empezamos a vislumbrar.

La afectación hepática obedece fundamentalmente a infecciones víricas transmitidas a través de los preparados administrados. En particular, el interés actual se centra fundamentalmente en el virus de la hepatitis B (VHB) y en el aún denominado virus no A no B como responsables de la gran mayoría de hepatitis pos-transfusionales. A pesar de la introducción de los métodos de radioinmunoanálisis para la detección de

portadores de hepatitis B entre los donantes de sangre, siguen hallándose marcadores serológicos de VHB en la mayoría de hemofílicos tratados con modernos concentrados, procedentes de grandes "pools" de donantes. El diagnóstico de hepatitis no A no B se hace habitualmente por exclusión de otros agentes.

La afectación hepática se traduce en unos casos por una hepatitis clínica aguda con ictericia; la incidencia de ésta varía en diversas casuísticas entre un 3,4% y 20%. En otros casos, la alteración hepática es asintomática, constatándose únicamente alteraciones funcionales y, fundamentalmente, una elevación en los niveles de transaminasas, ya de manera transitoria o persistente. El problema que actualmente es motivo de grave preocupación lo constituye los casos de hepatitis crónica. En recientes estudios biopsicos, se ha comprobado que la tendencia a la evolución crónica y a la cirrosis es mucho más elevada de lo que cabía esperar por los resultados de los estudios iniciales. Esta preocupación ha motivado que realizásemos este estudio, en buena parte prospectivo, sobre un grupo de pacientes afectados de coagulopatias congénitas, en su mayoría hemofílicos, controlados en el Hospital Infantil de la Ciudad Sanitaria "Vall d'Hebrón" de Barcelona.

MATERIAL Y METODOS

El presente estudio ha sido efectuado sobre un total de 88 niños afectados de coagulopatias congénitas de edades comprendidas entre 6 meses y 13 años, todos los cuales habían precisado la administración de diversos preparados de factores de coagulación, durante el periodo 1977-1982. Por el tipo de coagulopatía, 74 pacientes eran hemofílicos (61 con hemofilia A y 13 con hemofilia B). Cincuenta de ellos padecían formas severas (nivel de factor inferior a 1%) y los veinticuatro restantes formas moderadas o leves. Los restantes 14 niños se hallaban afectados de distintas coagulopatias congénitas: 7 de enfermedad de Willebrand, 2 de defecto de factor XIII y uno de defecto de cada uno de los siguientes factores: V, VII, X y XIII y fibrinógeno respectivamente. Cuatro de los pacientes hemofílicos presentaban inhibidor de alta respuesta y uno inhibidor de baja respuesta.

El tratamiento administrado a los pacientes con hemofilia consistió en concentrados comerciales de factores VIII y IX de mediana pureza en 80% de los casos y de alta pureza en los restantes. Los 14 pacientes hemofílicos tratados con concentrados de alta pureza recibieron tratamiento profiláctico domiciliario dos veces por semana. El resto de los pacientes fue tratado en función de los accidentes hemorrágicos. En Treinta y seis se administró tratamiento precoz de los accidentes en su domicilio o en el colegio. Los cuatro pacientes con inhibidor de alta respuesta recibieron tratamiento con complejos protrombínicos activados. A los pacientes con enfermedad de Willebrand habitualmente se les administró crio-

precipitado como tratamiento de los accidentes. Los afectos de déficit de factores V, VII, XII y fibrinógeno fueron tratados con plasma fresco congelado cuando lo requirieron. Los dos pacientes con defecto de factor XIII y una paciente con defecto de factor X recibieron con regularidad tratamiento profiláctico, con crioprecipitado los primeros y con concentrado de complejo protrombínico la última. En conjunto, 17 niños recibieron tratamiento profiláctico.

La evaluación clínico-biológica de los pacientes se efectuó, como mínimo, a intervalos de seis meses y en caso de aparición de algún signo de sospecha de hepatitis. Las determinaciones de alanin-aminotransferasa (ALT) y aspartato-aminotransferasa (AST) se efectuó mediante un método standard optimizado de la "Deutsche Gesellschaft für Klinische Chemie", considerando como valores claramente elevados los superiores al doble del valor normal superior (valores normales 20 ± 5 U/l). Los estudios de marcadores de hepatitis B se efectuaron por los siguientes métodos: HBs Ag mediante radioinmunoanálisis, Anti HBs también por radioinmunoanálisis y anti HBc por un método de enzimoanálisis.

En los pacientes con síndrome de hepatitis se estudió la presencia de infección por citomegalovirus y mononucleosis infecciosas por métodos serológicos y, en el primer caso, también, mediante cultivos. Se practicaron estudios morfológicos hepáticos en tres pacientes: en dos por biopsia percutánea y en el restante por estudio necrópsico.

DEFINICIONES

Consideramos como afectos de hepatitis aguda clínica los pacientes con cuadro clínico de ictericia y hepatomegalia con elevación de los valores de transaminasas.

Se han catalogado como hepatitis subclínicas o disfunciones hepáticas aquellos casos asintomáticos en que se ha comprobado elevaciones de la ALT al menos en dos determinaciones con valores superiores al doble de los normales. La persistencia en la elevación durante al menos un año se catalogó como hepatitis crónica.

Desde el punto de vista serológico consideramos como portadores de hepatitis a aquellos pacientes que presentaban de modo persistente positividad al HBs Ag o al HBc Ag.

Consideramos como inmunizados los pacientes con anti HBs positivo.

RESULTADOS

HEPATITIS CLÍNICAS - Se observaron en total 16 casos de hepatitis ictericia, 13 pacientes al grupo de hemofílicos (18%) y 3 al de otras coagulopatías (21%). La incidencia fue superior en el grupo de pacientes menores de cinco años (39% frente a 7%). También se observó una mayor proporción en los pa-

cientes sometidos a tratamiento profiláctico con el factor correspondiente respecto a los que recibieron tratamiento "a demanda". Por el contrario, no encontramos diferencias significativas en relación al grado de deficiencia de factor.

Respecto a la etiología, 9 casos pueden atribuirse al virus de la hepatitis B ya que en todos ellos se había comprobado previamente la negatividad de marcadores HB y la positivización posterior. En otros dos casos, la negatividad de marcadores HB, de virus A, citomegalovirus y mononucleosis infecciosa, obligan a considerarlas como debidas a virus no A no B. Las cinco restantes hepatitis las presentaron pacientes que previamente tenían marcadores de HB: dos de ellos poseían anticuerpos anti HB_s, por lo que la hepatitis puede considerarse como no B. En cuanto a los tres casos restantes, se había detectado, HB_s Ag antes del cuadro clínico. La positividad de la antigenemia persistió posteriormente, por lo cual no puede excluirse una reinfección por virus HB o una reactivación de la enfermedad latente.

La evolución de la hepatitis desde el punto de vista clínico y biológico fue favorable en diez casos. De los seis restantes (cuatro hemofílicos y dos afectos a otras coagulopatías), la evolución fue fatal en un paciente tras un curso prolongado inicial y un nuevo episodio de hepatitis fulminante. Los otros cinco presentaron un curso crónico. Las características serológicas de estos cinco casos de evolución crónica, son las siguientes: dos de los pacientes presentaron HB_s Ag antes de episodio clínico y esta positividad persistió 6 y 4 años respectivamente sin que se lograra detectar HB_e Ag. Los restantes tres pacientes no tenían marcadores antes de la hepatitis. Todos ellos pasaron posteriormente a la situación de portadores persistentes de HB_s Ag.

Se practicó biopsia hepática percutánea en los dos pacientes de evolución más crónica. Las lesiones halladas fueron de hepatitis crónica activa en un caso y de cirrosis microneodular con signos de actividad en otro. El paciente que falleció tras un cuadro de hepatitis fulminante había padecido una hepatitis clínica catorce meses antes; tras el nuevo episodio, el curso clínico fue fulminante. En el examen necróscopico apreció una necrosis masiva hepatocelular y atrofia amarilla.

En resumen, la incidencia de la hepatitis clínica fue del 18% con una mayor proporción en niños que iniciaron tratamiento con concentrados de factores antes de los 5 años. Seis de las hepatitis (37,5%) han seguido una evolución desfavorable, lo que supone el 7% del total de pacientes estudiados.

HEPATITIS SUBCLINICAS Y DISFUNCIONES HEPATICAS.

Un total de 12 pacientes (13,6%) han presentado alteración

biológica expresiva de disfunción hepática sin síndrome clínico de hepatitis. El criterio mínimo de inclusión ha sido la detección, al menos en dos determinaciones consecutivas, de elevaciones de ALT superiores al doble de los valores máximos normales. Nueve de los doce pacientes padecían hemofilia A y tres hemofilia B. La incidencia fue superior en los menores de cinco años de edad. También existía una correlación con la intensidad del tratamiento recibido.

En cuanto a la etiología, sólo en un paciente se detectó la aparición de HBs Ag en relación con la elevación de las transaminasas. En los restantes pacientes no se detectó la presencia del antígeno en diversos controles. Tampoco se encontró positividad, en las pruebas serológicas, de infección por citomegalovirus y mononucleosis infecciosa.

La elevación máxima en las cifras de ALT fue superior a 300 U/l en tres casos, entre 120 y 300 U/l en seis y entre 70 y 118 en los tres restantes. La evolución de esta alteración hasta el momento actual ha sido diversa. En ocho casos se produjo una normalización mantenida, tras un periodo comprendido entre 2 y 11 meses (mediana de 6 meses). Los restantes pacientes han seguido presentando valores de ALT elevados, aunque de modo intermitente, durante periodos comprendidos entre 1 y 6 años. En cuanto a la serología de HB, el único paciente en que se detectó inicialmente la presencia del antígeno HBs Ag sigue presentando, cuatro años después, antígeno en sangre, pese a la normalización biológica. En otros cinco pacientes se detectó, desde el inicio, la presencia de HBs y anti HBc. Finalmente, seis pacientes en los que no se halló, en sucesivos controles, ningún marcador de VHB han sido recientemente inmunizados mediante vacunación.

MARCADORES SERICOS DE HEPATITIS B. - En 72,7% de los pacientes se hallaron uno o varios marcadores de virus HB y en grupo de hemofilias graves fue de 86%. Puede establecerse tres grupos de pacientes:

1. Antígeno HBs - Integrado por los casos que se detectó dicho antígeno; se detectó en 17 pacientes (48%). En ocho de estos pacientes se había diagnosticado una hepatitis clínica y en uno, una hepatitis subclínica, en tanto que los ocho restantes permanecieron asintomáticos y sin alteración funcional. La evolución serológica de los 17 pacientes ha sido dispar. Siete pasaron a la situación de seroconvertidores, desarrollando anti HBs y anti HBc. Tres de ellos habían padecido hepatitis clínica mientras los restantes cuatro no tuvieron manifestaciones clínicas ni biológicas de hepatitis. Los otros diez pacientes han continuado como portadores de antígeno HBs. Otros seis de ellos poseían antecedentes de hepatitis clínica uno de hepatitis subclínica y permanecieron totalmente asintomáticos los tres restantes.

2. Anticuerpos anti HBs y anti HBc - Entre los pacientes en los que no se registró la presencia del antígeno, en 42 ca-

sos se ha comprobado la presencia conjunta de anti HB_s y anti HB_c. En tres pacientes únicamente se detectó la presencia del primero y en otros dos sólo se ha comprobado hasta la fecha la presencia del segundo. En estos casos el hallazgo es reciente, por lo que es de presumir que puedan desarrollarse anti HB_s posteriormente. En conjunto, un total de 47 pacientes presentaba anticuerpos frente al VHB sin que se hubiese encontrado previamente antígeno HB_s. A ellos cabe añadir los siete seroconvertidores descritos anteriormente, lo que representa un total de 54 casos en que se ha comprobado la presencia de anticuerpos.

AUSENCIA DE MARCADORES DE HB Y PACIENTES INMUNIZADOS MEDIANTE VACUNACION - Sólo en 24 pacientes (27,5%) no se hallaron marcadores de HB en ninguno de los controles. Se trataban por lo general de pacientes con formas leves que habían recibido escaso número de tratamientos sustitutivos o niños de escasa edad. Quince de ellos han recibido tres dosis de vacuna anti-hepatitis B y todos ellos han desarrollado niveles satisfactorios de anticuerpos anti HB_s. En la actualidad sólo 9 pacientes de toda la serie (10%) siguen sin marcadores de hepatitis B.

DISCUSION DE LOS DATOS EXPUESTOS

Durante el tiempo en que los pacientes con déficits de factor VII o IX eran tratados exclusivamente con productos obtenidos de un solo donante, tales como crioprecipitado o plasma fresco congelado, la incidencia de alteraciones hepáticas secundarias era considerada como poco importante. Con el empleo progresivo de los concentrados de factores preparados a partir de mezclas de plasma de múltiples donantes (pools), la incidencia de hepatitis agudas y de disfunciones hepáticas ha ido aumentando. El virus de la hepatitis B fue considerado desde el inicio como uno de los agentes responsables de las hepatitis agudas así como del desarrollo de formas crónicas en estos pacientes. Pese al empleo de métodos más perfeccionados de determinación de HB_s Ag en los donantes, en las casuísticas recientes se sigue acusando la presencia de marcadores de VHB en más del 90% de los pacientes tratados con los modernos concentrados.

Un valor particular tiene, a este respecto, los estudios que sólo incluyen pacientes en edad pediátrica. Se señala en ellos una incidencia de marcadores comprendido entre 44% y 93% con alta proporción de antígeno HB_s, particularmente en los pacientes de menor edad. En el presente estudio hemos detectado marcadores de VHB en 72,7% de nuestros niños hemofílicos y en 18% se halló HB_s Ag. Estos valores son próximos a los hallados por Spero, en su serie de 87 pacientes menores de 21 años.

Aun teniendo en cuenta el papel de otros virus, como los de la hepatitis A, Epstein-Barr y citomegalovirus, el mayor

interés, en las hepatitis transfusionales, se centre, además de en el VHB, en otro u otros agentes virales todavía conocidos con el nombre de virus no A no B. Si bien la mayoría de casos de hepatitis no A no B, son asintomáticos, algunos autores han señalado que podría producir hepatitis clínicas en los pacientes hemofílicos incluso con mayor frecuencia que el VHB.

La alteración del funcionalismo hepático en los pacientes hemofílicos que reciben tratamiento con factores concentrados es un hecho ampliamente constatado. En un extenso estudio multicéntrico recientemente publicado, se halló que 72% de los pacientes presentaban, en alguna determinación, elevación de los valores de transaminasas y 21% mantenían la alteración a lo largo de, al menos, un año de evolución. En otra importante casuística se registró una elevación persistente de los niveles de transaminasas en 31% de los pacientes tratados con concentrados. En el estudio de Kim, 79% de los pacientes mostraban elevación de las ALT en alguna determinación y esta alteración persistía, al menos, durante seis meses en 51%.

Como contraste a estos resultados cabe señalar el estudio de Parquet-Gernez, en que sólo 23% de 125 hemofílicos tratados mostraban elevaciones en los valores de transaminasas y, únicamente, en 3% estas alteraciones eran persistentes. Pese a que, en general, señala una mayor proporción de disfunciones hepáticas en los pacientes tratados con productos obtenidos de grandes "pools" de donantes, es digno de destacar que en una serie recientemente publicada, de 243 hemofílicos australianos, casi todos ellos tratados exclusivamente con crioprecipitados, aparecen alteraciones funcionales en 34% de los casos, siendo persistentes en 8%. Cifrándonos a los estudios en niños, se han hallado elevaciones de transaminasas en 50% de los casos. En nuestra serie, 32% de los pacientes presentaron valores claramente elevados de ALT (superiores a 50U/l) al menos en dos controles, correspondiendo 12 casos a pacientes asintomáticos y 16 a pacientes con hepatitis clínica.

La proporción de hepatitis aguda clínica en nuestra serie fue del 18% en el periodo estudiado. En casuísticas que agrupan pacientes de diversas edades, la incidencia es muy variada: 3,4% en la de Biggs; 8% en la de Holsteen, 10% en la de Kim, entre las de baja incidencia; 20% en la de Hasiha, 35% en la de Kasper y Kipnis, 50% en la de Preston, entre las de alta frecuencia. La proporción en nuestra serie parece intermedia entre las citadas.

El problema que actualmente suscita una mayor preocupación es el de las hepatitis de evolución crónica, tanto si son consecuencia de hepatitis agudas clínicas, como si cursan de modo asintomático. Como ya fue mencionado, se ha comprobado amplios estudios que del 20% al 50% de la población de hemofílicos padecen una disfunción hepática persistente. En nuestra serie, 35,5% de los casos de hepatitis clínica y subclínica evolucionaron de forma crónica. Los datos más objetivos de

que disponemos para valorar la tendencia a la cronicidad de las lesiones así como su grado, provienen de los estudios biopsicos. De ellos se deduce que 95% de los pacientes biopsiados con antecedentes de hepatitis clínica o anomalía funcional persistente, presentaban lesiones de enfermedad hepática crónica. La mayoría de ellas correspondían a hepatitis crónica persistente, pero el 25 al 50% mostraban lesiones de hepatitis crónica activa y un pequeño número de cirrosis establecidas.

En particular merece destacarse el estudio de Spero que, de 13 biopsias practicadas en pacientes con elevaciones persistentes de ALT, hallan en dos casos lesiones de cirrosis postnecrótica, en otros dos de hepatitis crónica activa, en uno de hepatitis crónica lobular y en siete de hepatitis crónica persistente. De confirmarse estos datos en otros estudios similares, habría que concluir que las anomalías persistentes en los valores de ALT expresan una lesión hepática crónica y que, en una proporción destacada, se trata de lesiones activas y aun de cirrosis.

Otro estudio notable es el de Schimpf: 23 pacientes hemofílicos no seleccionados en cuanto a la presencia o no de alteración hepática sino simplemente aprovechando una intervención quirúrgica fueron biopsados. En esta muestra, se observaron lesiones de hepatitis crónica persistente en 32%, de hepatitis crónica activa en 20% y de cirrosis en 3%. Se desprende de éste y de los otros estudios mencionados que, posiblemente, alrededor del 20% de pacientes hemofílicos tratados con concentrados de factores procedentes de "pools", tengan lesiones microscópicas de hepatitis crónica activa. Se precisa de ulteriores estudios para conocer cuántos de estos pacientes desarrollará cirrosis.

En diversos trabajos se menciona la mayor incidencia de hepatitis agudas, disfunciones hepáticas persistentes y presencia de HB_s Ag en los pacientes que iniciaron el tratamiento con concentrados en los primeros años de vida. Se ha sugerido que ello podría obedecer a la madurez del sistema inmunitario. En consecuencia, se ha llegado a aconsejar a los hemofílicos de edades inferiores a cinco años sean tratados con productos derivados de un solo donante. No obstante y, pese a que, en general, se ha comprobado una menor incidencia de disfunciones hepáticas y de presencia de HB_s Ag sérico en los pacientes tratados con crioprecipitados, el reciente estudio efectuado en Australia ya citado, no permite depositar excesivas esperanzas en esta política.

En relación a la infección con VHB se han propuesto diversos métodos para disminuir o eliminar el riesgo. El primero fue el de perfeccionar las técnicas para la detección de portadores en los potenciales donantes. Pese a las mejoras introducidas este problema no ha sido solucionado. Tabor propuso adicionar inmunoglobulina anti-hepatitis B a los

concentrados con el fin de eliminar la infectividad por VHB. Este procedimiento, además de encarecer los costes del tratamiento, no parece exento de riesgos y entre ellos los derivados de la formación y administración de los inmunocomplejos HB_s Ag/anti HB_s.

Recientemente se ha comercializado concentrados de factor VIII tratados por el calor que pretenden eliminar la infectividad. Por el momento desconocemos la posible efectividad del método.

Finalmente, un avance importante lo ha constituido la vacuna anti-hepatitis B de virus inactivados cuya eficacia ha sido ya demostrada en otro tipo de pacientes. Si bien no disponemos aun de datos referentes a su empleo en hemofílicos, nuestra experiencia inicial en un grupo de 15 pacientes es totalmente positiva. En consecuencia creemos que la vacuna antihepatitis B debería administrarse a todo paciente afecto de hemofilia o coagulopatía afín y, si es posible, antes del primer tratamiento sustitutivo.

DR. JUAN J. ORTEGA ARAMBURU

DR. JUAN TUSELL PUIGVERT

Hospital Infantil Ciudad Sanitaria "Vall d'Hebron".



DONACIÓ I TRANSFUSIÓ DE SANG

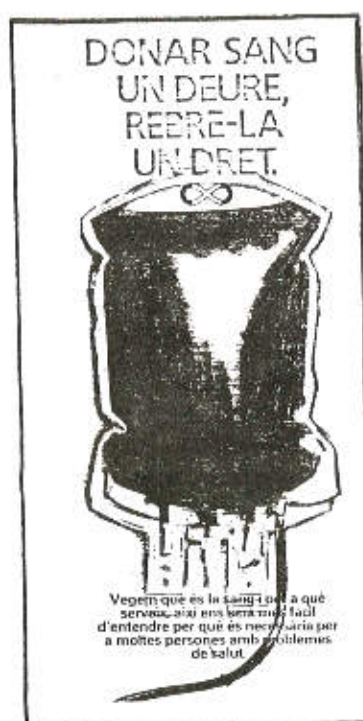


"PROGRAMA DE DONACIÓ I TRANSFUSIÓ
SANGUINIA A CATALUNYA"



GENERALITAT DE CATALUNYA
DEPARTAMENT DE SANITAT I SEGURETAT SOCIAL

Recentment, el Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya ha posat en funcionament una campanya encaminada a obtenir una major sensibilització respecte a les donacions i transfusions de sang, i aconseguir una racionalització en la utilització dels productes obtinguts. Per una banda, comprèn accions per a sensibilitzar tots els catalans perquè donin sang. A la propaganda publicada hi ha unes frases tan significatives com: "La sang no es pot fabricar, tu sí que pots. Dona'n" o "Donar sang, un deure; rebre-la, un dret", "Avui per a un altre, demà per a tu", que presenten la necessitat de les donacions amb caràcter regular altruista i controlat.



Portades de dos opúscles distribuïts amb molta profusió per tota Catalunya i que expliquen les propietats, característiques i aplicacions de la sang i la necessitat de donar-ne.

Aquest programa comprèn, també, una manera nova d'actuar. Per primera vegada a la nostra terra, s'ha aconseguit unir totes les Germandats i Associacions de Donants de Sang (Associació Catalana de Donants de Sang) i tots els anomenats Bancs de Sang, per tal que actuïn amb criteris unificats i concrets. Alhora, s'ha aconseguit sentar les bases necessàries per a obtenir unes normes comunes per tal de fer els controls sanitaris primaris en l'acte de les donacions



i unificar els criteris per al tractament i la utilització posterior de la sang o del plasma obtinguts.

Creiem que l'endogament d'aquesta campanya ha de satisfer tothom i, sobretot, ha d'omplir d'esperança els coaguldipates congènits catalans, no tan sols perquè assegura llur futur, sinó, també, perquè realitza un de llurs anhels més antics: aconseguir l'autoabastament de sang i de plasma, fer que totes les donacions siguin altruistes i aconseguir que es planifiquin les donacions i la utilització posterior del producte obtingut.

No és desconegut de ningú que l'Associació i, més concretament la seva Junta Directiva ha demanat moltes vegades que tot això fos realitat. Ara que ho és, només ens cal agrair la decisió dels nostres dirigents sanitaris. Com a dada a destacar de la importància que en aquesta decisió ha tingut la problemàtica hemofílica i àdhuc, ens atrevirem a dir la Junta Directiva de l'Associació, només destacarem les frases d'alguns dels anuncis apareguts recentment a la premsa i a través d'altres maneres de difondre la campanya:

Anualment Catalunya despèn
1.000 milions de pessetes en importar derivats
de la sang. Evitem-ho.
DONA SANG.



A Catalunya, de cada 1.000 persones només 17
aporten una mica de la seva sang.
Caldria triplicar les donacions per tal d'autoabastir-nos
de sang i derivats.
DONA SANG.



Una persona hemofílica
necessita per any la sang de 650 donants.
DONA SANG.



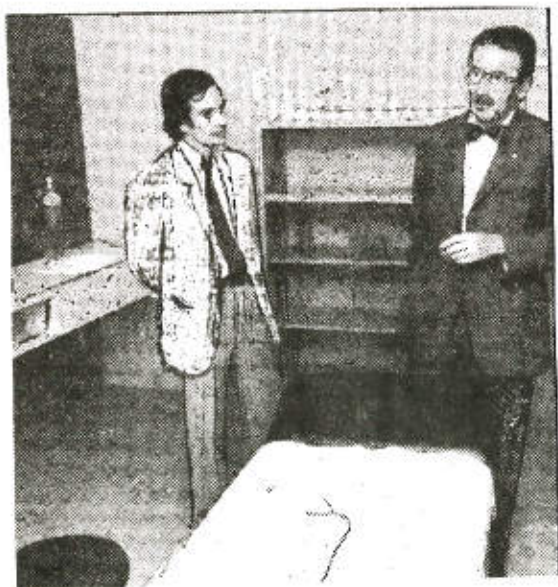
Aquestes frases semblen copiades textualment d'algun dels nombrosos informes, "dossiers" i escrits enviats durant prop de dos anys per aquesta Presidència a la Generalitat, argumentant de mil maneres i apressant la necessitat de dur a cap una acció d'aquesta importància. Per això ens congratula haver contribuït amb el nom de l'anomalia dels nostres associats i, potser amb més d'una idea, a l'arrencada d'una de les campanyes més necessàries i convenientes per la sanitat catalana.

Fa uns mesos que l'Associació va aconseguir un decret que regulava la distribució de la medicació; ara hem assegurat i garantit la donació de plasma i de sang. No hi ha dubte que aquestes realitats ens animen molt a continuar treballant conjuntament amb tots aquells que siguin responsables d'aquest tema, a fi d'aconseguir el tractament integral que mereixen els nostres associats.



Reproducció de l'anagrama o símbol emprat en la Campanya de donació i transfusió de sang.

RELLEU DE RESPONSABLES A LA CONSELLERIA DE SANITAT



A la fotografia, l'Honorable Conseller Dr. Laporte (a la dreta) acompanyat del nou Director General de Sanitat Doctor Trias.

Darrerament s'ha produït un relleu important a la Conselleria de Sanitat i Seguretat Social. Concretament, hi ha hagut la dimissió voluntària de la Directora General d'Assistència Sanitària, Elvira Guilera, que ja feia temps que havia manifestat el desig de cessar en les responsabilitats assumides.

Per ocupar la vacant produïda va ser designat el doctor Xavier Trias i Vallosera. Alhora que agraïm a la senyora Guilera les col·laboracions rebudes, desigem molt sincerament forces èxits al nou Director General i poder continuar treballant conjuntament amb ell, si pot ser encara amb més intensitat que fins ara, quan desenvolupava les tasques de Cap d'Institucions Sanitàries.

El doctor Trias sap molt bé la nostra predisposició a treballar conjuntament amb les autoritats sanitàries de la Generalitat i nosaltres gosaríem dir que el nou Director General concix amb rigor i profunditat la problemàtica hemofílica a Catalunya. Per tant podem albirar que, en un futur no gens llunyà, els resultats de la col·laboració esmentada poden ser espectaculars i molt interessants, tant per els coagulòpates congènits, com en general, per la sanitat a Catalunya.

A la vegada donem la nostra més cordial venvinguda al doctor Santiago Ferrándiz, qui, malgrat la provisionalitat de les seves funcions, desempenya el càrrec de Cap d'Institucions Sanitàries. Desitjaríem poder col·laborar-hi ben estretament, com sempre ho hem buscat i en moltes ocasions ho hem aconseguit.

RELACIÓ DE L'ASSOCIACIÓ AMB ELS ORGANISMES OFICIALS

Fa molt pocs dies que la Junta Directiva de l'Associació va establir contactes, per mitjà de l'Assistent Social, amb la presidència de la Diputació de Barcelona, a fi de demanar una entrevista amb el seu President, Excelentíssim Senyor Antoni Dalmau.

El motiu de demanar aquesta entrevista es en primer lloc l'anar mantenint contactes amb els més alts representants dels nostres organismes rectors i també, perquè creiem que les Diputacions poden col·laborar amb l'Associació, sobre tot en els aspectes d'ajuda social.

En properes publicacions, informarem dels resultats obtinguts.

ÀREA SANITÀRIA

DOSSIER A.I.D.S.

SITUACIÓ ACTUAL DE LA PROBLEMÀTICA DEL SÍNDROME D'IMMUNODEFICIÈNCIA ADQUIRIDA (A.I.D.S. o S.I.D.A.)

Fa pocs dies va mantenir-se una entrevista amb el doctor Jaume E. Ollé i Coix, Cap del Departament de Vigilància Epidemiològica de la Generalitat de Catalunya, per tal d'assabentar-nos de la situació actual de la problemàtica relacionada amb l'A.I.D.S. a Catalunya.

Les paraules del doctor Ollé foren francament esperanzadores. Manifestà que no s'ha enregistrat, ni a Catalunya ni a la resta de l'Estat espanyol, cap més cas del síndrome, relacionat directament o indirectament amb la població hemofílica. Malgrat aquestes paraules satisfactòries per al nostre col·lectiu, explicà que s'havia enregistrat, concretament a Barcelona, un altre cas mortal d'A.I.D.S. en un homosexual. Aquesta nova víctima de la malaltia sembla que ja devia tenir-la en incubació des de feia temps i se li declarà greument en començar l'estiu.

També manifestà el doctor Ollé que, com a fruit del seu recent viatge als Estats Units d'Amèrica i a l'Europa central, ha pogut posar-se en contacte una altra vegada amb els més prestigiosos especialistes del món que estudien l'evolució de la simptomatologia i ha pogut constatar que l'augment de casos en la població hemofílica de tots els països tendeix a zero. També en altres poblacions amb un alt risc de contagi, la tendència quant a nous casos és a estabilitzar-se, sobre tot per la considerable disminució de la promiscuitat en certa part de la població homosexual de tot el món.

Quant es publiqui aquest exemplar de Factor és gairebé segur que ja s'hauran celebrat una sèrie de noves reunions entre els representants de la Conselleria de Sanitat i els especialistes de tots aquells centres relacionats amb la detecció i seguiment de la simptomatologia. En el transcurs d'aquestes noves reunions es realitzarà un estudi de l'evolució de la problemàtica a Catalunya i a la resta de països del món i es continuaran perfilant les oportunes accions preventives i de caire profilàctic en els col·lectius de més alt risc com són els homosexuals i els toxicòmans.

Creiem que aquestes manifestacions del doctor Ollé poden contribuir a reafirmar la teoria exposada en el darrer exemplar de Factor (juliol-agost) en el qual dèiem que, si no apareixen nous components o si en canvien d'altres, el perill per a la població hemofílica havia desaparegut.

Més anteriorment s'havia celebrat una entrevista amb el doctor Andreu Segura, Cap del Servei d'Anàlisi Epidemiològica de la Secretaria General Tècnica de la Presidència de la Conselleria de Sanitat i Seguretat Social. Aquest va manifestar que abans de fer públiques les conclusions dels Comitès de Treball creats a l'efecte, seria consultada la Junta Directiva de l'Associació, a fi que hi donés el seu parer, i que les opinions que manifestés constarien a l'esmentada publicació final.

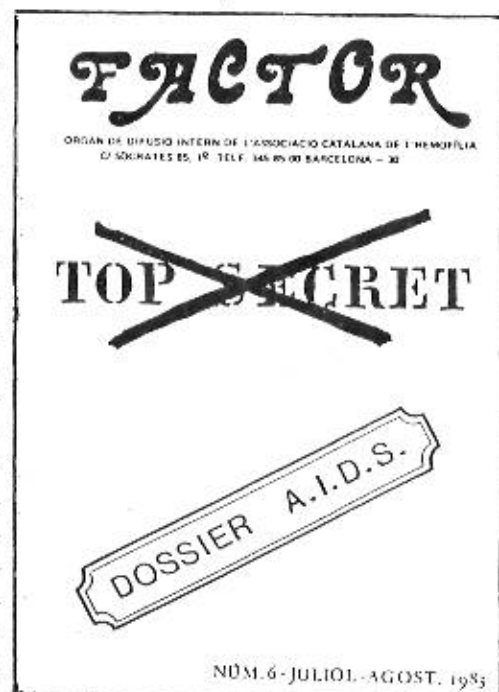
Ens congratula enormement haver-nos anticipat a l'esdevenidor i haver fet un "diagnòstic" encertat de la normalitat actualment existent i proclamada ara per tothom. També ens satisfà força haver aconseguit que l'Associació participi en la decisió de les mesures preventives per a fer front a la simptomatologia de l'A.I.D.S. Esperem poder oferir a tots els nostres associats, en un proper exemplar del butlletí, el text de les conclusions preses.

MANUEL MARTIN i DORANTES

Metge.

Vocal de Documentació.

No creiem pecar d'immodèstia ni de vanitat en fer constar públicament, l'èxit d'acceptació de l'anterior exemplar del nostre butlletí, totalment dedicat a la problemàtica del Síndrome d'Immunodeficiència Adquirida.



La Junta Directiva ha rebut nombroses manifestacions d'horabona i d'encoratjament per l'oportunitat de la seva publicació i per la qualitat i claretat del seu contingut.

Aquestes manifestacions les ha rebut, tant per part dels associats, com per part de molts metges especialistes en el tema, cosa que encara l'honora i l'esperona més.

Craiem, doncs, que en manifestar públicament aquest èxit assolit per la Junta Directiva manifestem a crida un èxit assolit per tots els membres de l'Associació Catalana d'He-mofília

ÀREA SOCIAL

DE INTERES PARA TODOS LOS ASOCIADOS

La Compañía Telefónica realiza una reducción de cuotas para todas aquellas personas calificadas de Incapacitados Absolutos o que pertenecen a la Tercera Edad, que consiste en:

- Reducción sobre el coste de la línea y de la clase de aparato. Esta reducción asciende a 378,- Ptas. del importe que cuesta a cualquier otro abonado.
- Reducción sobre el coste de los pasos. Esta diferencia de cuota consiste en que, mientras el resto de abonados tienen un mínimo obligatoriamente contratado, que se abona tanto si se consumen los pasos como si no se hacen uso de ellos, las personas de la Tercera Edad o los Incapacitados Absolutos, sólo deberán abonar los pasos realmente consumidos.

Requisitos para tramitar estos beneficios:

Se debe presentar en la correspondiente Oficina de Teléfonos, los siguientes documentos:

- Documento acreditativo de su situación (D.V.I., si en él consta su calidad de Incapacitado Absoluto o de pertenecer a la Tercera Edad; o certificación de la declaración de Incapacidad Absoluta emitido por Comisiones Técnicas Calificadoras; o, en el caso de no haber trabajado, certificado de un organismo oficial - Servicio Social de Mirasválidos - en el que se declara tal condición.
- Justificante de haberes percibidos por todas aquellas personas que conviva en el mismo domicilio que el solicitante.
- Certificado de convivencia expedido por el correspondiente Ayuntamiento de Barrio, Ciudad o localidad en donde viva el solicitante, haciendo constar la relación de personas que conviven en el mismo domicilio.
- Impreso que se facilita en las oficinas de la Compañía Telefónica.

NOTA DIRIGIDA A LOS HEMOFILICOS EN EDAD MILITAR

La Asociación Catalana de Hemofilia ha mantenido contactos con el Hospital Militar de Barcelona.

Por tanto, rogamos a todos los hemofílicos de Catalunya que tengan la edad de realizar el Servicio Militar, se pongan en contacto con la Asociación, con el fin de asesorarles debidamente

MERCÈ CANET i PONSA
Asistente Social

Colònies, 83

Durant el mes de juliol l'Associació va realitzar les primeres Colònies a les que hi assistiren nens hemofílics. Pot ser d'interés general i un cop transcorregut un cert temps prudencial de perspectiva, fer-ne una valoració des de varies punts de vista i feta per diverses persones que hi prengueren part activa. El balanç que se'n despren és francament positiu.

VALORACION GENERAL DE UNAS COLONIAS DE VERANO

La Asociación, después de estudiar una problemática bastante común entre los niños hemofílicos, vió la necesidad de llevar a cabo unas colonias de verano. Hasta ahora se habían efectuado varias en el territorio del Estado español, unas con sólo niños hemofílicos y que todos estamos de acuerdo que son inaceptables, otras con sólo niños (sin asistencia de niñas) mitad hemofílicos y mitad sin ninguna afección, pero que el tema principal de todas las actividades eran que los niños afectados aprendieran a autotratarse.

Todo ello quiere decir que no eran unas colonias normales, ya que para los niños no afectados eran como si en el colegio les llevasen a ver algo fuera de lo normal y los niños afectados de hemofilia seguían pensando en su situación con más intensidad que durante el resto del año en sus casas. Ninguno de estos tipos de Colonias las creemos aconsejables para nuestros hijos, ni en el aspecto pedagógico ni en el modo de realizarlas.

Nuestro punto de vista es que todos los niños hemofílicos tienen que acoplarse a su propio ambiente (de barrio, de población, etc.). Sabiendo que esto de momento es muy difícil de conseguir, nos propusimos realizar unas colonias "para niños normales", en la que la hemofilia pasase a segundo término.

Lo primero que se necesitaba era

Colònies, 83



ASSOCIACIÓ CATALANA DE L'HEMOFILIA

un equipo de monitores. No pudimos encontrarlo mejor que en el "Grup de Monitors de l'Escola de l'Esplai" de Tarragona. Ellos, conjuntamente con un grupo de socios de la Demarcación de Tarragona, constituyeron el equipo técnico que organizó y dirigió las colonias.

La parte sanitaria, realizada a plena satisfacción por el doctor Tusell y por la enfermera Antonia Franch, fué la responsable de verificar las actividades antes de realizarlas con el fin de ver si podía existir algún peligro y haciendo recomendaciones para que no pudieran surgir sorpresas desagradables. De este modo, cuando las actividades se llevaron a cabo, no se temía ningún riesgo ni su buen resultado.

Creemos que es la primera vez que se realizan unas Colonias "normales" a las que asisten, también, hemofílicos, y estamos orgullosos de los resultados obtenidos.

Sin embargo no debemos olvidar el objetivo del por qué se realizaron. Con unas Colonias como las organizadas por la Asociación y con el servicio médico y técnico que hemos tenido, es la única forma de que todos los padres de niños hemofílicos dejen ir a sus hijos con tranquilidad, toda vez que la confianza les aliviará de la ansiedad de lo que les pueda ocurrir. Al mismo tiempo, los niños aprenden lo que es ir a unas colonias organizadas sin "tabues" y poder convivir tranquilamente con otros niños y niñas de su misma edad. Después de asistir a dos o tres colonias de este tipo, tanto los pequeños como los padres estaremos en condiciones y predispuestos para que nuestros hijos se integren en cualquier Centro, Grupo o Agrupación dedicada al esparcimiento y integrado en nuestro propio entorno natural.

Finalmente desearía agradecer su colaboración directa o indirecta, pero siempre valiosa, a todas aquellas personas e Instituciones que han contribuido al éxito de las colonias de la Asociación, unas colonias más de las que se han realizado este verano en Catalunya:

Equipo de Monitores: Mossen JOAN TOMÀS, director de las Colonias, M^a. PURA CASAÑAS, responsable del equipo de Monitores, ANDREU VIGIL, MONTSERRAT ARBOS, MARIA DEL CARME TOLRA, ROBERT VENDRELL, RICARD DOMÈNECH, JAUME SOLÉ y JORDI RICA. Equipo Médico: doctores TUSELL y GUIMERA i ANTONIA FRANCH? A.T.S. Equipo de la Delegación: Familias ARAGONÉS, SEQANE y VIGIL, y otros socios de las Comarcas tarraconenses. SERVICIO GENERAL DE FARMACIA DE LA CIUDAD SANITARIA "VALL D'HEBRON". Laboratorios TRAVENOL y HUBBER.

PERE RICA ZAPATER
Presidente

VALORACION DE LA ACTITUD DE LOS ASISTENTES HEMOFILICOS

Como profesional de la enfermería, siempre habia pensado que los hemofílicos eran enfermos que requerían unos cuidados de sobre-protección y que durante su infancia no podían jugar como los otros niños, siempre vigilados por sus padres ante el temor de cualquier imprudencia propia en un niño normal pero siempre peligrosa en un hemofílico.

En el hospital habia visto niños con tremendos hematomas y pensaba que éstos podían aparecer por un simple golpe y que estos niños debían guardarse prácticamente entre algodones.

Después de haber convivido doce días durante las Colonias de Verano con los niños hemofílicos, he podido comprobar que realmente esta enfermedad no es tan peligrosa como yo pensaba, que estos niños son como los demás, con una vitalidad propia de su edad, que desean jugar, que, con unas mínimas precauciones, pueden hacerlo como cualquier otro niño y que, incluso, algunos son infatigables si están interesados en un juego. Quizás porqué han tenido menos ocasiones de divertirse, cuando pueden lo hacen con más intensidad.

Recuerdo, por ejemplo, el día que nos quedamos a dormir en la Ermita. Por la noche hicimos un "Foc de Camp" y alrededor del fuego, con linternas, nos sentamos todos a cantar y a contar historias. Era bien entrada la noche pero nadie parecía tener ganas de ir a dormir. Yo miraba a los más pequeños que se caían materialmente de sueño, pero ninguno quería dejar su sitio voluntariamente y sólo se rindieron cuando el cansancio físico fué mayor que su voluntad.

Las "Ginkamas" por el pueblo, eran otra prueba de su entusiasmo, pues no habia obstáculo capaz de impedir que todos participaran y si era necesario, se ayudaban mutuamente, motivo por el cual, la misma gente del lugar comentó con admiración, el comportamiento de los chicos.

Durante las Colonias he podido estar con los niños las 24 horas del día y me ha hecho comprender que, a veces, los profesionales de enfermería vemos al enfermo como tal, procurando atender su enfermedad, pero no vemos en él, al niño.

En estos días me he acercado mas al niño y junto con él, he olvidado que estaba enfermo. Yo no estaba allí para vigilar una enfermedad; más bien estaba para jugar con unos niños sanos a los que sólo les interesaba disfrutar de unas vacaciones. En caso de que surgiera algun problema, todo estaba previsto.

Para mi, las Colonias han sido muy positivas. He podido aprender mucho en cuanto a convivencia con los niños he-

moiflics. Crec que ells lo han passat molt bé i han pogut gaudir d'un estiu feliç, com tots els nens de la seva edat.

ANTONIA FRANCH

Enfermera

VALORITZACIÓ DE LES ACTIVITATS REALITZADES A LES COLÒNIES

Aquest estiu es van dur a terme les primeres Colònies amb participació d'infants hemofílics i no hemofílics. De l'esmentat aconseguint-se m'ha demanat en fés cinc centims per donar-vos-en coneixement i fent-ne, també, una mica la valoració dels resultats. Amb tot, no voldria pas continuar sense agrair la valuosa col·laboració del Dr. Tusell; en ell hi trobarem sempre l'especialista disposat, al valuos col·laborador i a l'admirable company i la no menys important tasca de la enfermera Antonia Franch, que amb la seva manera discreta de ser i de fer les coses ens proporciona el seu ajud en el terreny assistencial i en qualsevol altre terreny on ella hi posi el cor i les ganes de fer-ho... Mercès !

La nostra tasca com a Monitors vol ser educativa. Per això els preparatius esdevingueren complicats i laboriosos, com en qualsevol preparació d'altres colònies. Varen ser, però, fàcilment superats per la il·lusió d'un bon resultat.

La Colònia era prevista per a infants de set a catorze anys, distribuïts segons les edats, en tres dinàmiques per a millor funcionament de les activitats.

L'objectiu escollit per a desenvolupar en el transcurs d'aquestes Colònies, es centrà en "L'integració de l'infant en el grup", objectiu que és traduïda pedagògicament mitjançant activitats a les tres dinàmiques.

En el tema veuríem com "L'home s'ha sociabilitzat al llarg de la història". Així doncs, des de la prehistòria fins l'home del futur, aniríem veient el desenvolupament de la societat en cada època i coneixent els fets més importants que el marcaren: des de caçar mamuts, conèixer el foc, començar a parlar i iniciar les primeres comunitats, passant per les olimpíades dels grecs, les lluites romanes i les no menys importants lluites entre moros i cristians, l'art del renaixement,...fins arribar a les imaginatives naus galàctiques. En el transcurs de tots aquestes commemoracions i tot jogant, l'infant descobriria com l'home ha anat assumint la importància de viure en societat.

La valoració n'és positiva. El bon funcionament d'una primera experiència, en demana, amb joia, una segona ! A nivell mèdic, encara que no soc la més indicada per a dir-ho, penso que ha estat a l'alçada de qualsevol

altre Colònia. Enquant al nivell pedagògic, el valoraria com a positiu, el qual no vol dir que millorable en futurs anys. També per l'equip de monitors el poder conviure normalment amb nens hemofílics ha estat una experiència nova i totes les preocupacions, els interrogants i una mica de por, sí por, per què no dir-ho, per a l'incert d'una nova experiència, ha estat positiu, i ens ha demostrat a tots que ho hem pogut fer com en qualsevol altre colònia.



No voldria allargar-me més. Però tampoc voldria dir-vos adeu sense agrair de tot cor la col.laboració que com a responsable he rebut de la resta de l'equip. També agrair la col.laboració de Carme, la senyora Rica, que ens donà el millor d'ella mateixa i la no menys valuosa col.laboració del seu espos, en Pere Rica. També volem agrair la col.laboració callada però eficaç de diverses famílies tarraconines. A tots gràcies !

MARIA PURA CASAÑAS

Responsable de l'Equip de Monitors.

VALORACIÓ MÈDICA ¿SON PERILLOSES UNES COLONIES ?

D'entrada, la contestació fàcil a aquesta pregunta pot ser que sí, que unes colònies són perilloses als hemofílics. Malgrat tot l'experiència viscuda mercès a l'organització per part de l'Associació Catalana d'Hemofília d'unues colònies qualificables de "normals" o millor, pot ser, de no malitzades, ha demostrat que no ho són tant com la gent pot imaginar-se.

Ara bé. L'èxit mèdic de les Colònies, més que una bona intervenció mèdica propiament dita, ha estat fruit d'un programa d'actes pensat, meditat i una mica, quasibé gens, adaptat i, també, d'haver donat durant els dies de convivència, un sentit de que allà no hi havia res estrany i que tot hom, afectats i no afectats, eren capassos de fer conjuntament les mateixes activitats.

L'increment de consum de factor que hi hagué, fou motivat pel normal augment d'episòdis hemorràgics, deguts a la major quantitat de situacions de risc pròpies de les activitats reslitzades. També, per practicar tractament precoç en aquelles ocasions que les necessitats ho aconsellaven



Malgrat tot no es va enregistrar cap accident qualificable d'anormal.

Pot ser la característica més remarcable va ser la d'aconseguir una perfecta harmonia i companyerisme entre tots els nens i les nenes assistents.

JOAN TUSELL PUIGVERT

Metge.



VALORACIÓ OFICIAL DE LES NOSTRES COLONIES

A la seu social de l'Associació, va rebre's una carta del Cap de Servei d'Assistència i Promoció de la Direcció General de la Joventut, que reproduïm íntegrament. Creiem que el seu contingut parla per sí sol i constitueix un bon tancament d'aquesta sèrie de valoracions corresponents a les Colònies 83.

	GENERALITAT DE CATALUNYA Direcció General de Joventut SORTIDA Data: 25 10 1983 Número: 4273	Inicials: Representa: Data: Afirm:	24 d'Octubre de 1983 Assistència i Promoció RO/ro Inspeccions activitats
GENERALITAT DE CATALUNYA DEPARTAMENT DE LA PRESIDÈNCIA DIRECCIÓ GENERAL DE JOVENTUT			

Associació Catalana d'Emofília (Torn del 19 al 31 juliol)
 A l'atenció de Joan Tomàs
BARCELONA

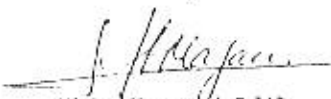
Amics:

Al llarg de l'estiu, aquesta Direcció General ha visitat diverses activitats: campaments, colònies, rutes i casals d'estiu. Un cop revisats els informes de les visites, ens plau apropar-nos a vosaltres per tal de comunicar-vos la valoració, que a la vista de l'informe, s'ha fet de la vostra activitat.

Segons l'esmentat informe, s'ha constatat que la vostra activitat es realitzava correctament, amb la preparació que és necessària en tota tasca educativa. Us encoratgem a continuar en aquesta línia, tot procurant millorar-la dia a dia.

Restem a la vostra disposició per a qualsevol canvi d'impressions o per a tractar més concretament algun aspecte.

Ben cordialment,


 Victor Magrans i Julià
 Cap de Servei d'Assistència i Promoció

Víctor Magrans, 819 suet. - Apt. 85.180 - Tel. 011 011 011 011 011 - Barcelona 20

PLA INFORMATIU I FORMATIU PER A TOTS ELS ASSOCIATS

El pitjor inconvenient amb què topa tota persona que té un problema davant seu és el desconeixement, és a dir, la manca dels coneixements necessaris per a fer-hi front. Aquesta situació pot provocar estats de dubte, de desconcert fins i tot de descoratjament, però mai no proporcionarà unes accions meditades i serenament assumides per a intentar de resoldre'l o, si més no, d'afrontar-lo amb valentia i coratge.

A criteri de la Junta Directiva, aquest ha estat un dels principals inconvenients amb què han topat els afectats de coagulopaties congènites. Si bé tot afectat sap molt bé quines són les conseqüències de la seva situació, en moltes ocasions descuneix a fons altres característiques que es poden derivar del seu estat.

Aquesta realitat va fer-se ben palesa en els resultats de la darrera enquesta realitzada a tots els associats. Un dels comentaris més generalitzats va ser el de posar de manifest la pròpia desconexença de la pròpia anomalia i la manca d'informació rebuda al respecte.

Conscients d'aquesta situació i del desig de la majoria d'associats de ser informats àmpliament, la Presidència de l'Associació va començar a traçar-se un pla d'actuació per aconseguir aquestes finalitats. Després de mesurar diverses possibilitats, va decidir realitzar una sèrie d'escrius que publicats com a annexos del butlletí Factor, contribuïssin a assolir les finalitats preteses d'una manera fàcil i entenedora per a tothom, però sense perdre el caràcter científic i tècnic que envolta el tema.

La redacció dels articles esmentats seria encomanada als especialistes en coagulopaties congènites de tota Catalunya i la publicació i la distribució aniria a càrrec de l'Associació.

Aquest pla d'actuació va ser sotmès a la consideració de la Direcció General de la Promoció de la Salut de la Generalitat de Catalunya, la qual el va trobar excel·lent. Per aquest motiu, va prometre la seva col·laboració tant en l'aspecte de suport econòmic de la campanya com de col·laboració tècnica.

Creiem que aquesta campanya d'informació pot ser rebuda amb complaença per tots els afectats i per llurs familiars i coneguts. No pretenem, amb ella, que tothom sigui especialista en el tema, però sí que tothom sàpiga allò que ha de saber. Les situacions problemàtiques, aleshores, podrà ser resoltes amb més seguretat i més convicció. Esperem que a les primeries de l'any vinent endegar les primeres publicacions.

DESCENTRALIZACION DE LA ASOCIACION

Una vez más me pongo en contacto con vosotros a través de nuestro boletín, como responsable de la Vocalía de Delegaciones Comarcales. Tengo que empezar pidiendo disculpas, ya que hace bastante tiempo que no lo hacía.

En otras páginas de este mismo ejemplar, se os comunica el éxito de la primera Colonia de Verano organizada por la Asociación en Tivissa y dirigida en buena parte por los miembros de la Delegación de Tarragona. Como Vocal i como hemofílico, tengo que agradecer muy sinceramente los desvelos y los esfuerzos realizados por todas aquellas personas que hicieron posible llevar a cabo las Colonias.

Así mismo recordareis las Asambleas celebradas en Tarragona i en Girona y posiblemente conoceréis los contactos mantenidos con la Delegación de les Illes Balears, como principales actos realizados por esta Vocalía.

Sin embargo, este escrito es para hablaros un poco de la descentralización de nuestra Asociación.

La descentralización es un problema que se está abordando de continuo por la Junta Directiva, pero que hasta la cha, sólo se ha conseguido en pequeñas dosis. Generalmente se cae en tener que solucionar las cosas en Barcelona, debido a la demasiada burocracia unas veces y, otras, por falta de los servicios necesarios. Dentro de esta línea estan por ejemplo, la creación de depósitos de factor, no solamente en las capitales, sino también, en lugares estratégicos de las Comarcas (siempre bajo control médico para poder reponer lo gastado sin tener que desplazarse demasiado), visitas de control periódicas a los médicos de los Centros Comarcales o, incluso, el tema siempre pesado del papeleo tan necesario en estos temas.

Los contactos entre la Junta Directiva y los socios residentes en Comarcas, puede parecer difícil. Sin embargo, a parte de éste Vocal, que está siempre a vuestra disposición, sabeis que la Asociación dispone de los servicios de una Asistente Social a la cual podeis dirigiros telefónica o personalmente siempre que lo necesiteis. A pesar de ello, sería conveniente para lograr la descentralización y para mayor comodidad de los socios que viven lejos de Barcelona, que ante cualquier problema os dirigierais a las Asistentes Sociales de los Centros Hospitalarios Comarcales. Ya se dispone de este servicio en Residencia Sanitaria de Lleida y se está trabajando para conseguirlo en Girona y en Tarragona de manera coordinada con la Asociación.

Así mismo y ante cualquier problema de tipo sanitario, es conveniente que os pongais en contacto con el Servicio de Hematología de vuestra "provincia". Con ello se podrá con-

seguir una intervenció més immediata ante cualquier tipo de accidente y un control más riguroso y continuado de todos los hemofílicos.

A través del Boletín o por medio de comunicaciones más concretas para cada Delegación, se intentará mandarnos información de los temas de vuestro interés particular.

Creo que entro todos conseguiremos, poco a poco, ir descentralizando la Asociación y mejorar el servicio y la atención que recibimos.

GASPAR PINTO i GARCIA

Vocal de Delegaciones Comarcales

LA PROBLEMÀTICA HEMOFÍLICA ALS MITJANS DE DIFUSIÓ

Com a inici de la campanya de divulgació de la nostra problemàtica als mitjans de difusió, el nostre president, Pere Ricca i la nostra Assistent Social, han realitzat durant les darreres setmanes uns quants programes de ràdio, en el transcurs dels quals han exposat la nostra situació actual com a afectats i com a Associació, i les aspiracions i necessitats que desitgem i demanem, respectivament.

Les seves principals intervencions han estat les següents:

- dia 24 de setembre - Radio Cadena. Entrevista.
- dia 24 de setembre - Antena - 3. Programa de notícies
- dia 24 de setembre - Antena - 3. Entrevista.
- dia 3 d'octubre - Ràdio Olot. Entrevista.
- dia 20 d'octubre - ONA Cultural. Grabació d'un programa de difusió de la problemàtica hemofílica, conjuntament amb altres Associacions de disminuïts orgànics.

Ben aviat s'intentarà de dur aquesta acció de divulgació de la nostra situació als mitjans escrits (diaris, revistes, etc.) a fi d'anar donant a conèixer a tothom qui som, què necessitem i com ho desitgem.

CRÒNICA

HEMODONACION POR AFERESIS

El pasado día 6 de Octubre, tuvo efecto en el Paraninfo de la Facultad de Medicina del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona, un acto con el cual se pretendió iniciar el intento de realizar una primera experiencia de cara a conseguir el autoabastecimiento de plasma en España, como ya había apuntado con anterioridad la Asociación Catalana de Hemofilia a través del "Estudio socio-sanitario de las coagulopatías congénitas en Catalunya".

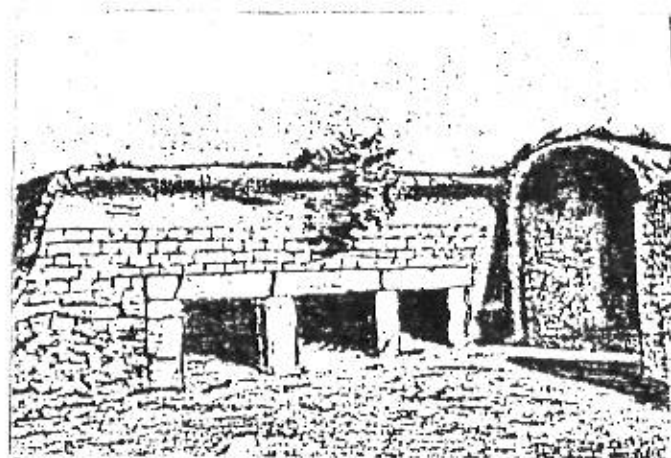
El acto comenzó con las expertas palabras del Profesor CIRIL ROZMAN, Catedrático de Patología Médica de la clínica C del Hospital Clínico, las cuales destacaron los avances médicos en las enfermedades de la sangre.

Acto seguido tomó la palabra el doctor RICARDO CASTILLO, Profesor agregado del Servicio de Hemoterapia y Hemostasia del mencionado centro hospitalario, quién, de forma clara y concreta abordó los problemas de abastecimiento de los factores plasmáticos en España y en Catalunya en concreto.

Prosiguió en el uso de la palabra el doctor ANTONIO GELABERT, médico responsable del Banco de Sangre del Hospital Clínico, comentando de forma muy bien detallada, la sistemática de la organización de una "Unidad de Hemodonación por Aféresis".

A continuación hubo un amigable coloquio con las numerosas personas asistentes a la sesión. Del coloquio se obtuvieron buenas conclusiones de cara a unas actitudes concretas por parte de los asistentes en lo relativo a la colaboración para el futuro Banco de Plasma.

Finalmente, clausuró el acto el doctor ASENJO, Director del Centro, agradeciendo la asistencia de todos los presentes y en especial la gran colaboración de los donantes de sangre y a los que forman parte del "Panel de Plaque



Restes de les primitives Termes medicinals de Caldes de Malavella (comarca de la Selva). Segle II després de Jesucrist.

tas". Así mismo, dió las gracias de antemano a los donantes nuevos que van a colaborar en la donación de plasma.

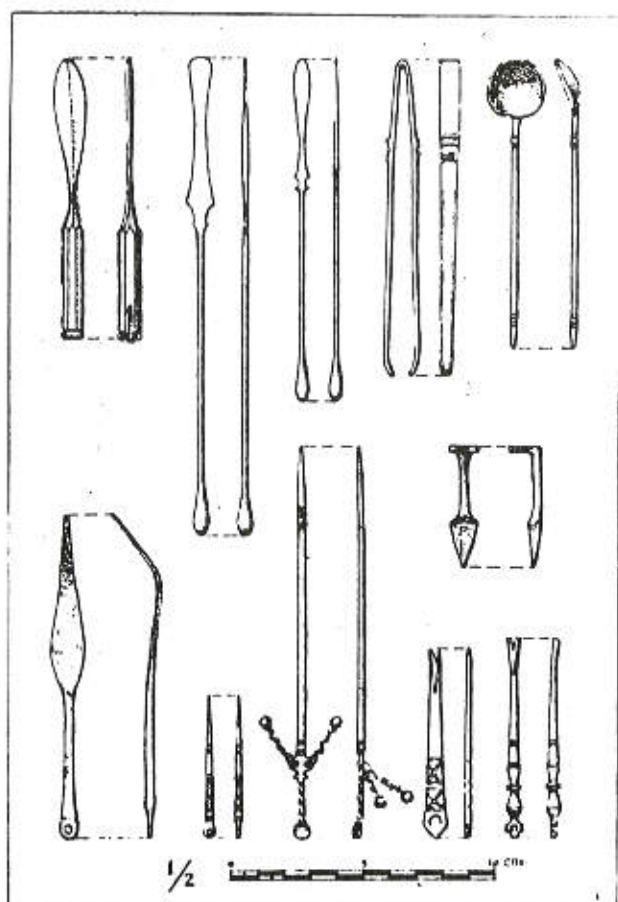
A la salida del Paraninfo, las personas interesadas, se inscribieron para formar parte del grupo de donantes de plasma.

Como colofón se celebró un vino de honor.

A modo de resumen, se podría decir que el acto brilló a dos niveles, si bien distintos, complementarios: el técnico y el humano y social. Este fué la impresión que tanto Mercè Canet, nuestra Asistente Social como yo mismo extraímos de la cerimonia, en la cual actuábamos como representantes de la Junta Directiva de la Asociación Catalana de Hemofilia.

Esperamos que sea la primera piedra de la consecución de un Banco de Plasma que vaya mejorando poco a poco los actuales problemas de autoabastecimiento.

MANUEL MARTIN i DORANTES
Vocal de Documentación.



Sin duda la medicina ha evolucionado enormemente con el paso del tiempo. Desde los instrumentos quirúrgicos reproducidos en el grabado de la izquierda, y guardados en el Museo de Girona, pasando por las Termas de Caldas de Malavella, por ejemplo, se ha podido llegar a la aplicación de las más avanzadas técnicas al servicio de la medicina. Tal es caso, entre muchos otros, de la donación de sangre mediante el método de aféresis, el cual varía tanto el acto propiamente dicho de la donación del plasma como la selección y el aprovechamiento de los productos donados. Bienvenida sea la técnica al servicio de la medicina !

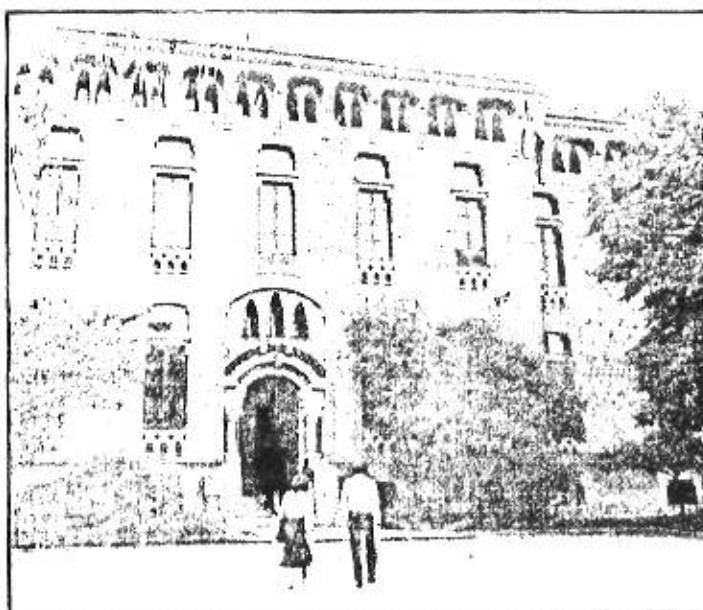
LA MATERNITAT, NOU ESTATGE DE LA CONSELLERIA DE SANITAT

Des de fa uns anys, hom té la sensació que hi ha interès a fer les coses seguint les més elementals normes de racionalitat i amb un anhel d'equilibri entre el passat, el present i el futur. Comencen a haver-hi indicis que fan pensar que es vol abandonar per sempre aquell afany imperialista que va guiar l'actuació de molta gent durant unes quantes dècades, i adquirir una manera d'actuar, si bé no tan espectacular,

més pràctica, més efectiva i més d'acord amb la realitat que mai no s'hauria d'haver abandonat.

Aquest ha estat el criteri que s'ha seguit en realitzar les obres de restauració i de recuperació del pavelló de l'Avemària de l'antiga Casa de la Maternitat de Barcelona.

La Maternitat, com popularment la coneix tothom, va ser construïda fa uns cent anys per l'arquitecte empordanès, Camil Oliveras i Gensana.



Façana principal del pavelló de l'Avemària recentment restaurat i recuperat per al patrimoni cultural de Catalunya.

Constitueix un dels exemples més característics de la primera etapa de l'anomenat modernisme català, el qual durant uns quants anys proporcionà als carrers i a les places de les nostres ciutats i viles uns edificis notables per la seva bellesa i pel seu estil treballat, harmònic i equilibrat.

La Maternitat fou construïda en diverses etapes, entre els anys 1883 i 1902. En la seva construcció dominen el totxo vist i els revestiments ceràmics policromats. Per a molts experts, constitueix un antecedent del projecte de l'Hospital de Sant Pau, realitzat poc després per Lluís Domènech i Montaner, un altre gran arquitecte modernista català.

Aquest conjunt arquitectònic fou construït per indicació de la Diputació de Barcelona, de la qual era tècnic Camil Oliveras, per tal d'acollir-hi els infants que eren abandonats i, també, posteriorment, per a allotjar-hi una sèrie de serveis

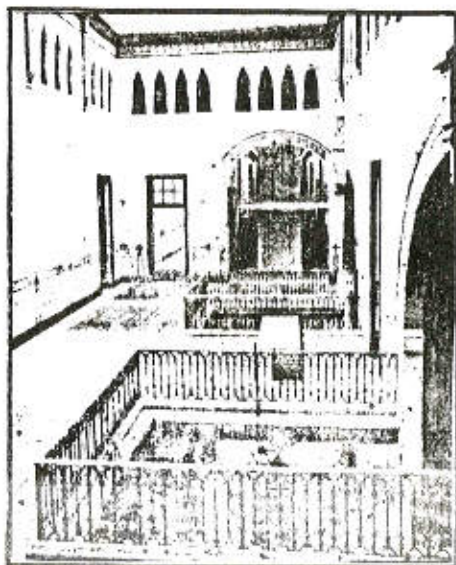
mèdics i socials relacionats amb la maternitat. En l'actualitat, les finalitats principals per a les quals fou construïda la Maternitat es van extingint. A poc a poc ha anat quedant molt espai lliure i uns quants pavellons foren tancats i abandonats.

Amb molt bon criteri, La Diputació de Barcelona ha cedit una part del conjun, concretament el pavelló anomenat de l'Avemària, a la Generalitat, la qual, després de recuperar-lo i fer hi les obres de restauració i d'acondicionament pertinents, hi ha instal·lat l'estatge de la Conselleria de Sanitat i Seguretat Social. El fet és prou significatiu per a satisfer tothom. D'una banda, s'ha assolit la necessària concentració de tots els Departaments i Serveis que formen la Conselleria. D'una altra, s'ha aconseguit recuperar una edificació, que, segurament d'aquí a pocs anys, hauria acabat per enrunar-se i damunt del seu solar s'hi haurien edificat pisos "para vivir con todo confort".

A més del fet que la crisi econòmica que patim actualment ha frenat aquell afany expansionista de fa uns anys i a més que l'ansia de protagonisme imperialista grotesc ha estat superada amb nous criteris d'eficàcia i de racionalitat, la recuperació de la Maternitat ha estat possible gràcies a la maduresa social i cultural que comença a guiar l'actuació dels nostres organismes polítics.

Recomanem a tots els associats que, si els és possible, es traslladin un dia feiner a la Travessera de les Corts, abans d'arribar al camp del "Barça", on hi ha la Maternitat. Hi podran comprovar personalment la bellesa d'una obra ben feta en el seu dia i d'una recuperació realitzada a la perfecció.

JORDI DE BELL-LLOC



Detall del vestíbul superior del pavelló recuperat. Pot addivinar-s'hi la claretat i la lluminositat dels espais arquitectònics, característics de tota obra modernista.

DEGUT A INCONVENIENTS TÈCNICS SORGITS A DERRERA
HORA, NO IMPUTABLES NI A L'ASSOCIACIÓ NI ALS AU-
TORS DEL TREBALL, ENS HA ESTAT IMPOSSIBLE PUBLI-
CAR EL "POSTER" ANUNCIAT A LA 3a. PÀGINA I CO-
RESPONENT A L'EQUIP MÈDIC DEL SERVEI DE TRAUMA-
TOLOGIA DE LA RESIDÈNCIA SANITÀRIA "VALL D'HE-
BRON".
ESPEREM POGUER-HO INCLUIR EN EL PROPER EXEMPLAR.

HAN COLABORAT EN AQUEST EXEMPLAR

(per ordre de publicació) :

JORDI LLORACH - Vicepresident
JOAN J. ORTEGA - Metge
JOAN TUSELL - Metge
MANUEL MARTIN - Metge i Vocal
MERCE CANET - Assistent Social
PERE RICA - President
ANTONIA FRANCH - A.T.S.
Ma. PURA CASAÑAS - Monitora
GASPAR PINTO - Vocal
JORDI DE BELL-LLOC - Disseny i compaginació

La Junta Directiva agraeix la col·laboració rebuda.

Responsable de Publicació (en funcions) - JORDI LLORACH CENDRA

El tiratge ha estat de 800 exemplars, totalment distribuïts
entre els associats i simpatitzants de l'Associació Catalana
d'Hemofília

Dipòsit Legal B-25758-1981 - Nom "FACTOR" en tràmit de registre

