

Hemo

FACTOR



ÒRGAN DE DIFUSIÓ INTERN DE L'ASSOCIACIÓ CATALANA DE L'HEMOFILIA

Revista trimestral • Núm. 12/1993

ENTREVISTES

*Anna Molas
i Marta Picó*

ASSOCIACIÓ

*Esplai, Informació,
Per què "FACTOR"?*



VIATGES

Euro Disneyland

FACTOR

HEMO
ÒRGAN DE DIFUSIÓ INTERN
DE L'ASSOCIACIÓ CATALANA
DE L'HEMOFILIA

11
juny / 85

Desde 1940 revalidamos,
año tras año, nuestro
compromiso para la mejora
del tratamiento de las
enfermedades hemáticas

INSTITUTO GRIFOLS, S.A.
Voluntad de servicio.



INSTITUTO GRIFOLS, S.A.



Associació Catalana de l'Hemofília

President

Adolfo Rodríguez

Vice-presidenta

Otilia Ragull

Secretària

Carme Villar

Tresorer

Miguel Ángel Rivera

Vocals

Enric Cañamares, Manuel Hernández,

Xavier López, Felipe Ortega, Antonio

Pérez, Joan Rodríguez

Hemo Factor

Director editorial

Antonio Pérez

Director executiu

Joan Rodríguez

ConSELL de redacció

Xavi Espejo, Jordi Galofré, Joan Giner,

Bart Moreno, Carles Ortega,

Fran Rodrigo, Luis Miguel Rodríguez,

Roberto Santos

Disseny i muntatge

Cirurgia Gràfica

Redacció i administració

Associació Catalana de l'Hemofília

Comtal, 32, 5e 1a

Telefon 301 40 44

Fax 412 34 67

08002 BARCELONA

Fotolits i Impressió

Cirurgia Gràfica

Mossèn Jacint Verdaguer, 6, 1r 5a.

Tel. i Fax. 474 32 24

08940 Cornellà de Llobregat

BARCELONA

Publicació trimestral

Tiratge de 1200 exemplars, distribuïts

entre associats i simpatitzants de

l'Associació Catalana de l'Hemofília

Nom registrat

Dipòsit legal: B-25758-1981

EDITORIAL

SALUTACIÓ

*Salutació de Xavier Trias, Conseller
de Sanitat i Seguretat Social.*

5

ENTREVISTES



Anna Molas
Marallés 6-9



Marta Picó i
Pascual 27-30

NOTÍCIES

Actualitat 10-11

INFORME

*Nuevas perspectivas en el
tratamiento de la Hemofilia 12-14*

QUIN VIATGE!



*Euro Disneyland.
Un País de somnis
a la terra 15-16*

ASSOCIACIÓ

*Per què la nostra revista es va
començar a dir "FACTOR"?*

17

*Programa d'activitats Esplai
de l'ACH 18*

*Principals realitzacions de l'actual
Junta Directiva anys 1985/93 19*

*2a Trobada de barris de
Catalunya 20*

AGENDA I LLEURE

Curiositats 23

Kika 24

LA VEU DEL SOCI

El porqué de mis cosas

26



EDITORIAL

Fa temps, molt de temps, que el nostre organ de difusió intern, HEMO FACTOR, no havia arribat a les vostres mans: La Junta de l'Associació Catalana de l'Hemofília ha estat sempre conscient que aquest mitjà era, i continua essent, una eina imprescindible per a la comunicació que hi ha d'haver entre tots nosaltres. Cal dir que els imponderables econòmics, no pas personals, han fet impossible que aparegués aquesta publicació amb l'assiduitat que nosaltres hauríem volgut. Ara podem fer realitat aquest desig, i voldriem manifestar-vos que tenim la ferma voluntat (una vegada més) de mantenir-ne la continuïtat.

Des del darrer número (11 juny 1985) fins ara s'han succeït una infinitat de fets; alguns de no gaire satisfactoris i, per contra, uns altres de molt positius. No és aquest el lloc ni el moment de fer l'anàlisi de més de vuit anys de feina, però volem destacar algunes de les nostres conquestes, com podria ser, per exemple, l'existència de la Unitat d'Hemofília, tan reivindicada per tots nosaltres, malgrat que encara ha d'arribar a un punt de normalitat i operativitat més gran que el que actualment té. Aquesta és una fita que mai no hem de perdre de vista.

Semblantment ha estat molt positiu de poder comptar amb un equip d'assessors mèdics de gran valua que en tot moment vetlla per l'ACH i també que s'hagi fet realitat que la nostra seu del carrer Comtal disposi d'una infraestructura més professionalitzada i més adient a les nostres necessitats; i, naturalment, són molt positives totes les activitats que l'Esplai realitza per als nostres nens i l'intercanvi que en aquest aspecte duu a terme a nivell internacional.

També la creació de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofilia, malgrat la trista realitat que va motivar el seu naixement, ha donat un nou impuls a la solució d'alguns dels problemes socials i mèdics que pateix el nostre col·lectiu. Encara és aviat per fer una valoració dels resultats, però, si jutgem els projectes que ha encetat o és a punt d'encetar, aquells poden ser, ens els propers anys, realment importants.

No podem oblidar tampoc, pel que fa a

aquesta qüestió, que gairebé paral·lelament a la creació de la Fundació s'encetaven unes accions judicials que anaven encaminades no pas a restituïr cap situació anterior, sinó a pal·liar el mal que la SIDA havia causat i causa encara en el nostre col·lectiu. Creiem que no fa falta recordar-ho excessivament, però cal subratllar que, a partir de les nostres accions, el Ministeri de Sanitat, de Madrid, ens va demanar de tenir unes converses a fi d'arribar a uns acords que, tot i no ser el màxim que nosaltres volíem, vam creure que podien ser acceptats, evidentment, sempre amb el vistiplau dels propis afectats.

Per poder arribar a un acord, van ser creades dues entitats que la sotssecretaria del Ministeri de Sanitat, Sra. Angeles Amador (actual ministra de Sanitat) considerava del mateix rang i que podien tenir veu i vot: l'Associació Catalana de l'Hemofilia i la Federación Española de Hemofilia. Hi va haver cinc reunions en les dates següents: 31.3.93, 5.4.93, 6.4.93, 14.4.93 i 20.4.93, en les quals es van prendre els acords definitius.

Tots, sabeu el treball laboriós, difícil i fins i tot a vegades esgotador d'aquestes converses, però donem per bons tots els esforços que hi vam esmerçar.

Hi ha més coses pendents, en som conscients, però som paucs a l'hora de fer realitat totes aquelles idees i accions que pensem que poden ajudar-nos en els nostres objectius. Això no és un camí de roses, però hi ha quelcom que ens empeny a treballar, dintre de les nostres més possibles, per tot allò que creiem just per al nostre col·lectiu. Voldriem que en aquest preàmbul veiéssiu la voluntat de tota la Junta i de les persones que actualment col·laboren a l'Associació de tirar endavant i no regatejar esforços per arribar a aconseguir aquelles fites que ens hem proposat.

Us fem arribar a l'avancada el nostre agrairment per la confiança i el suport que tenim de tots nosaltres. Volem convidar-vos a omplir aquestes planes perquè els vostres suggeriments o les vostres opinions siguin presents a la vostra revista, i us recordem que les portes de l'Associació són sempre obertes per tots nosaltres.

LA JUNTA

Salutació



Es per a mì un motiu de gran satisfacció de poder presentar un nou número de l'òrgan de difusió interna de l'Associació Catalana de l'Hemofília, HEMO FACTOR, que reapareix després d'un període d'absència forçosa. Al llarg d'aquests darrers i difícils anys, l'Associació Catalana de l'Hemofília ha dut a terme un seguit d'actuacions i iniciatives -creació de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília, consolidació de l'equip d'assessors mèdics, activitats de l'Esplai, etc.- que fan palès que l'esforç i el treball dels membres de l'Associació s'ha traduït en una sèrie de resultats que cal considerar de molt positius.

Per lluitar contra l'hemofília i per millorar les condicions assistencials i de qualitat de vida dels malalts hemofílicos cal la implicació de tota la societat. És necessari que les administracions, els professionals, les associacions i els afectats treballem conjuntament i coordinadament per tal que les conseqüències d'aquesta malaltia puguin ser apaivagades.

En finalitzar aquesta presentació, vull reiterar el meu suport i la meva col·laboració a l'Associació Catalana de l'Hemofília i encoratjar els seus membres perquè continuïn l'òptima línia de treball endegada en favor dels malalts afectats d'hemofília.



Xavier Trias
Conseller de Sanitat i Seguretat Social



ENTREVISTA

Anna Molas Marallés

Directora del Centre Educatiu Projecte

Anna Molas Marallés va estudiar filosofia i lletres a la Universitat de Barcelona. Dirigeix des del curs 1986-87 el Centre Educatiu Projecte i és professora de llengua catalana i tutora dels alumnes de 8è d'EGB.

CR- Qui va fundar l'escola?

A.M.- L'escola la va fundar el professor Hermini Tudela amb dos companys més que havien estudiat amb ell: la Marta Blancafort i en Miquel Martínez, i jo, que els vaig conèixer tots tres, i varem decidir, l'any 1980, fundar aquesta escola.

CR- Per què es va fundar?

A.M.- Per la il·lusió de voler crear una escola tal com nosaltres creíem que havia de ser, aprofitant la poca o molta experiència que teníem dintre del món escolar i perquè tots quatre coincidíem en aquesta il·lusió personal, des de ja feia temps, de poder ser creadors d'un entorn escolar que ens permetés treballar. Nosaltres creíem que havia de ser per ajudar a educar i formar els nens i nenes que vinguessin a l'escola.

CR- Els professors es varen adaptar a l'escola?

A.M.- Sí. Nosaltres, a poc a poc, varem anar coneixent professors



Sra. Anna Molas, directora del Centre Educatiu Projecte

als quals varem explicar el que volíem fer i com nosaltres creíem que havia de ser una escola i com havia de funcionar. Varen ser professors i professores que estaven d'acord amb la idea que nosaltres volíem donar. Molts d'ells encara estan a l'escola.

CR- Ens podria parlar del fundador?

A.M.- La gran il·lusió de l'Hermini Tudela, des de petit, era poder crear una escola. En acabar el batxillerat, va estudiar pedagogia, mantenint aquest desig encara molt més viu. Era una persona

profunda, amb una gran vitalitat. Entenia què vol dir instruir i formar nens i nenes en un entorn obert, motivador i respectuós. Sempre defensava que els alumnes, abans que alumnes, són persones que es mereixen un respecte i una valoració, alhora que se'ls ha d'offerir suport perquè creixin amb una seguretat en ells mateixos i assumeixin una responsabilitat.

En definitiva, ajudar a madurar la seva personalitat de manera que puguin arribar a l'edat adulta i siguin persones madures i equilibrades.

Ell, que era una persona afectada



ENTREVISTA

d'hemofília i que vivia, doncs, aquesta dolença molt directament, veia clar que l'escola podia oferir, no solament aquestes característiques que acabo de dir, sinó que també podia portar a terme una experiència nova, motivadora i enriquidora per a tots nosaltres; que al centre hi hagués escolaritzats nens afectats d'hemofília juntament amb nens i nenes sense cap disminució física. Que aquests nens afectats d'hemofília poguessin portar una vida escolar normal, sense tants absentismes com els que varem constatar que hi havia, a causa dels problemes hemorràgics i que comportaven haver d'anar al centre hospitalari, quedar-se a casa i l'absentisme laboral del pare o de la mare. Varem veure, juntament amb l'Hermini, que l'escola podia oferir un entorn i uns serveis que permetessin que els nens afectats d'hemofília poguessin seguir la seva escolaritat amb normalitat.

Tenia aquesta il·lisió perquè ell mateix ho havia patit amb la seva pròpia hemofília; per això es va crear aquesta escola amb aquestes característiques.

D'altra part, era una persona molt humana, defensora sempre de l'afecte i l'estimació que tots els nens i nenes han de rebre.

Era una persona amb inquietuds, defensor d'educar en la llibertat i en el respecte mutu.

M'hi unia una gran amistat. Vaig estar a prop d'ell els últims temps que va viure. Va ser lluitador fins al final. Va mantenir una serenor i un equilibri que li van permetre

veure molt clar que l'escola aniria endavant malgrat que ell, malauradament, l'hagués de deixar.

CR- Sap quines normes va imposar el fundador, el professor Hermini, respecte als hemofílics?

A.M.- Jo no en diria "normes", ni tampoc diria que el professor Hermini imposés res. Sempre hem

d'hemofilia ha d'offerir un servei de més que possiblement unes altres no ofereixen. A l'escola, com sabeu, hi ha un servei d'infermeria a càrrec de dues ATS que estan en contacte amb els diferents centres hospitalaris que tracten aquests nens i que vetllen perquè quan un nen afectat d'hemofília té un accident hemorràgic, pugui ser tractat a la mateixa escola, sense haver de traslladar-se a l'hospital, ni que la seva família hagi de deixar la feina per companyar-lo.

També és cert que a l'escola tractem d'ajudar aquests nens perquè, a mesura que es van fent grans, entenguin que tenen una limitació i que a vegades això comporta no poder fer segons quin tipus d'activitats. Se'ls aconsella que no practiquin segons quin tipus de jocs, per exemple, però alhora se'ls convida que s'integren a altres jocs que fan els altres companys i companyes i que no són activitats amb

**"Abans que alumnes,
són persones que
es mereixen un
respecte i una
valoració"**

pretès que es consideri l'escola Projecte com una escola "normal" amb una característica concreta: l'escolarització de nens afectats





ENTREVISTA

tant de risc per a la seva integritat física. És clar que a un nen petit de tres anys se li ha d'explicar d'una manera i que a nens de la vostra edat ja se us explica d'una altra.

De fet, a la vostra edat, ja no se us ha d'explicar, ja ho sabeu, perquè al llarg dels anys, a mesura que heu anat creixent i madurant, també hem tractat que aprengueu-siu a conèixer la vostra hemofília. Igualment, és positiu que a partir d'una certa edat, ja a l'inici de l'adolescència, aprenguin a injecciar-se el factor ells mateixos perquè això dóna una autonomia que també és molt important de tenir. De tots aquests aspectes i d'altres, en parlàvem amb el professor Hermíni.

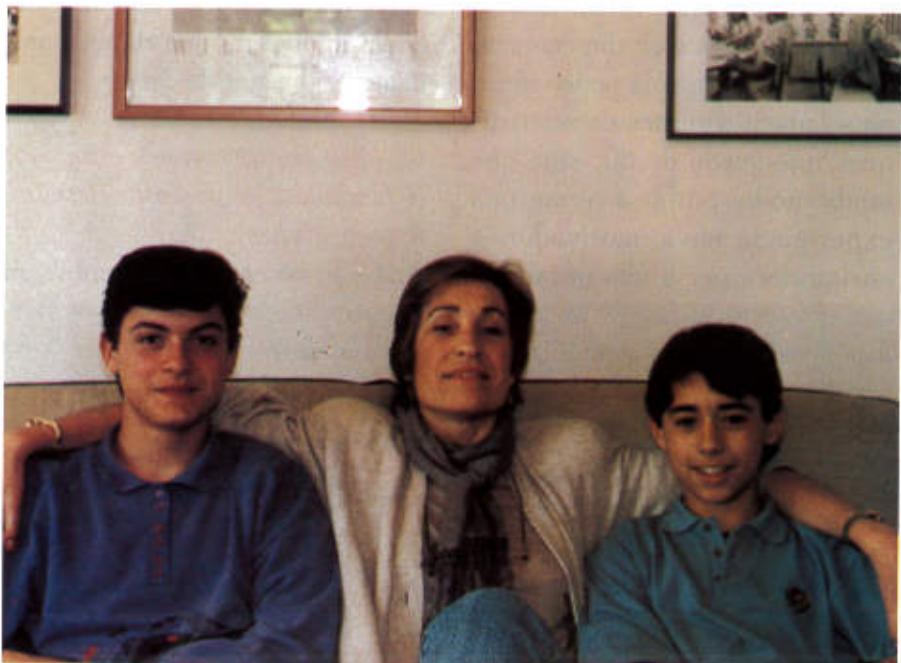
No com una implantació de "normes", sinó més aviat perquè el mateix entorn escolar oferís un ambient de convivència normal i natural de tots els alumnes, nens i nenes, afectats d'hemofília o no afectats. Aquest ambient és el que hi ha a l'escola. Tots tenim les nostres limitacions, i el que és important és saber-les acceptar amb equilibri.

CR- Com varen anar els primers anys?

A.M.- Els recordo com un temps amb molta feina però plenissims d'il·lusió.

CR- Quants anys fa que funciona l'escola?

A.M.- L'escola va obrir les portes el setembre de 1980, som al 1993; farà doncs, tretze anys.



Robert i Carles entrevistadors de l'Anna Molas

CR- Ha trobat alguna diferència en l'actitud dels hemofílics respecte als no hemofílics?

A.M.- El nen afectat d'hemofília,

sense fer-li mal res l'hagin de "punxar". Com tampoc no entén perquè tantes vegades se l'avisa a casa que estigui més quiet. És difícil d'explicar a un nen petit què li passa, per què el pare o la mare estan tant a l'aguait del que fa. És a mesura que va creixent que, a poc a poc, i amb un vocabulari adequat per a la seva edat, se li ha d'anar explicant què li passa, què pot fer i què és millor que no faci.

Ens trobem amb nens afectats d'hemofília que de ben petits ja es "cuiden", saben on poden estar millor per no provocar cap accident hemorràgic o a quin tipus de joc és preferible que juguin. També ens trobem amb nens afectats d'hemofília força rebels, moguts, que no paren i que, com més amoïnats veuen els pares, més excitats es manifesten. Com una rebel·lió contra quelcom que

"Tots tenim les nostres limitacions, i el que és important és saber-les acceptar amb equilibri"

quan és petit, no entén el que li passa. No entén per què un dia esta bé i l'endemà no pot caminar. No entén que li fa mal el turmell, i l'han de punxar al braç o a la mà, i a més li han de trobar la vena. Si ha de fer profilaxi, no entén que



ENTREVISTA

no saben què és, però que s'ho troben cada vegada que tenen un accident hemorràgic. Jo diria, però, que aquesta actitud va minvant als set/vuit anys. A l'escola els ho anem explicant amb tota l'estimació i coherència perquè ho vagin entenent, ho vagin assumint, perquè constatin que no se'ls "prohibeix" res, sinó que se'ls ofereixen unes altres alternatives. I, de mica en mica, ho van entenent. En arribar als dotze/tretze anys, la veritat és que l'actitud és molt diferent. Ja hi ha tot un equilibri, una assumpció del fet que es viu amb una limitació, un coneixement de la pròpia hemofília, una coherència força acceptable dels seus actes. A mi, personalment, em satisfà perquè penso que un petit gra de sorra l'ha posat l'escola. Ha estat tot un procés, des de petits, ensenyar-los i ajudar-los a tenir cura d'ells mateixos, a acceptar la seva limitació.

Quan acaben vuitè i se'n van de l'escola, sé que són persones conscientes, responsables, coneixedores de la seva hemofília, autònoms. De manera que, ja fora de l'escola, la seva actitud serà de prudència quan calgui, d'empenta forta quan ho vegin clar. Evidentment, sempre hi ha excepcions, però en general ho veig així.

CR- Està l'escola preparada per atendre els hemofílics en cas d'emergència?

A.M.- Segons què s'entengui que vol dir "cas d'emergència". A més del servei d'infermeria de l'escola, segons el cas que es pre-

senti de més o menys urgència, el que és clar és que s'agafa el nen i se'l trasllada al centre hospitalari que li correspon.

CR- Ha tingut algun tipus de problema dirigint l'escola?

A.M.- Problema de quin tipus?

CR- No sé, algun tipus de problema a la direcció de l'escola.

A.M.- De problemes, sempre n'hi ha. Uns de més seriosos que d'altres, uns de més urgents que d'altres.

Els problemes es poden resoldre sempre que s'assumeixin amb

serenor, equilibri, coherència i responsabilitat.

CR- Si té alguna cosa més a dir que sigui d'interès per als nostres lectors...

A.M.- Sí, vull dir que estic molt satisfeta que dos alumnes de l'escola m'hagin fet una entrevista tan seriosa i tan maca com m'han fet. En guardaré el bon record. Guardeu-lo també vosaltres de l'escola que molt aviat ja deixareu per començar uns estudis nous.

Carles Ortega
Roberto Santos



Herminio Tudela fundador del Centre Educatiu Projecte



actualitat

Conveni entre la Fundació "La Caixa" i la Fundació privada de la lluita contra el VIH per crear un laboratori d'investigació per al qual la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília ha becat un biòleg.

La Fundació "la Caixa" ha signat un conveni amb la Fundació Privada de la Lluita contra el VIH per a la creació d'un laboratori de retrovirologia a l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, de Badalona. Segons aquest conveni, la Fundació "la Caixa" assumeix les despeses de creació i manteniment del nou laboratori, durant els tres anys vinents, amb una aportació total de 78.240.000 milions (30 milions durant el 1993, 24 durant el 1994 i 24 durant el 1995). Per la seva banda, la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília hi ha col·laborat amb una beca per a un biòleg per al laboratori d'investigació.

El laboratori de retrovirologia és un equipament imprescindible, no tan sols com a eina de recerca, sinó també per poder aplicar nous tractaments contra la malaltia. Actualment, hi ha establerts tres marcadors per avaluar l'eficàcia dels diferents tractaments de la malaltia: la detecció de la formació de sínctit (cèl·lules multinucleades que són la conseqüència de la fusió de cèl·lules infectades i cèl·lules no infectades però que expressen a la seva membrana cel·lular els antigens del VIH); la determinació de la IC 50 dels diferents fàrmacs, que permet conèixer si continua la sensibilitat del VIH en el producte que s'administra i, finalment, la detecció de l'aparició de mutacions a la transcriptasa inversa (TI). Les variacions d'aquests marcadors serveixen per determinar, a curt termini, l'eficàcia d'un fàrmac en fase d'experimentació. A més a més,

els marcadors escurcen molt la durada dels assaigs terapèutics i eviten seguir durant molt de temps línies d'investigació poc efectives.

Per poder participar en assaigs clínics amb nous fàrmacs, és absolutament imprescindible tenir capacitat d'avaluar els efectes dels nous fàrmacs sobre la progressió de la malaltia. Fins a aquest moment, no hi havia a Catalunya cap centre que pogués realitzar aquestes proves. Sense un laboratori de retrovirologia, els individus seropositius haurien d'esperar un mínim de dos anys per poder utilitzar els nous productes, la qual cosa comportaria un risc de progressió del seu estat. Per a l'Hospital de Dia per a persones afectades pel VIH, ubicat a l'Hospital Germans Trias i Pujol, comporta la possibilitat de treballar en una línia de recerca que permeti participar en els assaigs terapèutics que es van desenvolupant arreu del món i beneficiar-se de les aportacions dels principals laboratoris respecte al VIH. El laboratori de retrovirologia, un centre pioner en aquest treball a Catalunya, es dotarà d'una infraestructura mínima (campanes de flux laminar, tanques de N2 líquid, material per als cultius del VIH, tècniques d'amplificació de RNA i DNA, etc.) i tindrà un equip format per un virologista expert en retrovirologia i dos biòlegs encarregats de desenvolupar les tècniques, un dels quals hi serà gràcies a una beca que ha ofert la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília, que ha col·laborat amb especial interès en la creació d'aquest laboratori.

Una nova vacuna genètica aconsegueix els millors resultats coneguts en la lluita contra el VIH

El Centre d'Investigació de Baltimore (Maryland, EUA) ha aconseguit induir el cos humà a la neutralització del VIH mitjançant una vacuna elaborada genèticament. S'ha experimentat amb vint-i-vuit voluntaris i s'ha aconseguit que produïssin anticossos que després van demostrar ser efectius *in vitro* contra el virus.

Els hemofílics podran rebre gens de factor VIII en els propers cinc anys

"D'aquí a uns cinc anys podran fer-se els primers experiments humans de trasplantament de gens a pacients amb hemofilia A greu.

Després dels bons resultats obtinguts en les investigacions realitzades amb animals", apunta el doctor Peter Jones, director del Centre d'Hemofília de l'Hospital de Newcastle, a la Gran Bretanya.

El doctor Jones indica que els dos procediments que faran possible el guariment de l'hemofilia són la implantació de gens sans a cèl·lules hepàtiques del pacient, realitzat de forma directa, i/o el trasplantament de cèl·lules hepàtiques normals d'un pacient a un altre, la qual cosa faria que no fos necessari el trasplantament de gens, ja que aquestes cèl·lules produirien el factor VIII amb tota normalitat.



NOTÍCIES

actualitat

Es va provar amb èxit una vacuna contra la Sida en sis monos a la universitat de Harvard als EEUU.

Una vacuna contra la sida, elaborada a partir d'un cep atenuat del VIH ha donat resultats espectaculars en experiments amb monos.

La investigació ha estat desenvolupada per científics de la Universitat de Harvard, Massachusetts. Aquesta vacuna es va injectar fa dos anys a 6 monos i, actualment, els animals estan completament sans. Segons aquests mateixos científics, aquests resultats són molt prometedors. De tota manera, els experts diuen que aquesta vacuna pot comportar molts riscs, ja que s'introdueix el virus viu i hi ha el risc de possibles mutacions o interaccions amb altres virus, de manera que el pacient podria acabar desenvolupant la malaltia. Diuen els experts que la vacuna ha aconseguit la immunitat als animals, però fer el mateix en l'ésser humà no és tan clar.

BAXTER fabricarà factor VIII monoclonal a València

La divisió Hyland dels laboratoris Baxter ha decidit de posar en marxa una unitat dintre de la seva fàbrica de València que manufacturarà el factor VIII per tecnologia monoclonal per a tota Europa. La manufactura del factor VIII en aquesta unitat permetrà la fabricació a Espanya de productes com l'Hemofil M o el Recombinate.

Metges de la UAB seleccionen el sexe dels embrions per tal d'evitar l'Hemofília

Un equip de metges de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) han seleccionat el sexe dels embrions per evitar que una parella transmeti l'hemofilia als seus fills.

Amb la utilització d'una nova tècnica, els metges han aconseguit que la parella esperi descendència femenina. D'aquesta manera, es pot prevenir l'hemofilia, una malaltia que únicament pateixen els individus de sexe masculí.

Es tracta de la primera vegada que se seleccionen embrions a Espanya amb la intenció d'escoltar el sexe dels futurs fills.

El tractament s'ha aplicat a una parella en què la dona tenia antecedents familiars d'hemofilia. L'equip mèdic que la va atendre, de l'Institut Dexeus de Barcelo-

na, li va extreure deu òvuls i els van posar en contacte amb espermatozous facilitats pel marit. D'aquesta manera, es van concebre nou embrions, vuit dels quals van ser analitzats tres dies després. L'anàlisi va identificar tres embrions femenins, que van ser implantats en l'úter de la paciente. Actualment, la parella espera dues filles bessones.

L'embaràs es troba a la 16a setmana i es desenvolupa sense problemes.

La notícia va ser presentada per Josep Santaló, del Grup d'Investigacions d'Embrions Preimplantatori Humans, en un simposi que va tenir lloc a la UAB, el 27 d'octubre, amb motiu del 25é aniversari de la universitat.



El pla Europeu assegurà la transfusió de sang i plasma

El Parlament Europeu prepara un pla per donar seguretat a tot el procés de les transfusions sanguínes i a l'elaboració dels medicaments derivats de plasma, i també un informe sobre l'autoprovilegi sanguini. Els diputats del Parlament Europeu asseguren que faran complir la directiva comunitària que regula els productes derivats de la sang humana que garanteix

la seguretat d'aquests tipus de medicaments. La portaveu del Grup Socialista al Parlament Europeu, Adriana Ceci, ha presentat un informe sobre la manca d'autosuficiència de plasma que pateix la CE; segons aquest informe, Europa té un deficit d'un 50% i només Bèlgica, Alemanya, Dinamarca, França o Gran Bretanya són països autosuficients en aquesta matèria.



INFORME

Nuevas perspectivas en el tratamiento de la Hemofilia

El tratamiento efectivo de la hemofilia es un hecho relativamente reciente. En los años cuarenta se comenzó a utilizar de manera rutinaria el plasma en el tratamiento de los episodios hemorrágicos de los enfermos hemofílicos.

En el año 1964 comenzó a generalizarse el uso del crioprecipitado, descubierto el año 1959 por la Dra. Pool. Se trata de una fracción plasmática rica en F.VIII coagulante y asimismo en F.VIII Von Willebrand y otras proteínas plasmáticas como el fibrinógeno, la fibronectina y el F.XIII.

Con el tratamiento con crioprecipitados se puede llegar a niveles de F.VIII suficientes para una buena coagulación.

La aparición de los concentrados comerciales de F.VIII, casi simultánea a la de los crioprecipitados, representó un gran avance en el tratamiento de la hemofilia. Aún eran portadores de varias proteínas, además del F.VIII, pero mucho más purificados que los crioprecipitados. El mayor inconveniente de estos primeros concentrados de baja pureza era el alto riesgo de transmitir infecciones al provenir de mezclas de múltiples donantes.

La aplicación de procedimientos de inactivación vírica (inicialmente

en forma de calentamiento) y la mejora de la purificación dio lugar a una nueva generación de concentrados de pureza intermedia, que han demostrado ser de una gran seguridad al erradicar prácticamente del todo las infecciones por transfusión conocidas.

La aplicación de sistemas adicionales y más modernos de purificación, tales como cromatografía de inmunoafinidad por anticuerpos monoclonales y la cromatografía de intercambio iónico, han proporcionado los concentrados llamados de alta pureza al tratarse de concentrados que práctica-

mente no contienen más que F.VIII y albúmina para estabilizar.

Los obtenidos mediante la inmunoafinidad se les conoce como concentrados monoclonales o ultrapuros, dado su alto grado de pureza.

Con la finalidad de proporcionar una mayor seguridad, los centros fraccionadores añaden al proceso de fabricación de estos concentrados de alta pureza uno de los procedimientos de inactivación vírica de los que han demostrado una gran eficacia. En unos casos se aplica la pasteurización y en otros se aplica una mezcla de sol-

LOS HEMODERIVADOS MAS USADOS

Características de los productos registrados y de uso más habitual en España

Producto (casa comercial)	Inactivación vírica Método de purificación	Estabilización	Precio (pts/u.)
Preparados de pureza intermedia (<10 u.i./mg. de proteína)			
Criostat SD-2 (Grifols)	S/D mas Calor (60 grados Centigrados, 36 h.) Precipitación	No albúmina	48
Kryobulin TIM 3 (Inmuno)	Vapor (60 grados, 10h.) Precipitación	No albúmina	48
Hemate-P (Hoechst Ibérica)	Pasteurización (60 grados Centigrados, 10h.) Precipitación	Albúmina	48
Preparados de alta pureza (> 10 u.i./mg. de proteína)			
Beriate-P(*) (Hoechst Ibérica)	Pasteurización (60 grados Centigrados, 10h.) Cromatografía de intercambio iónico	Albúmina	57
Hemofil-M(*) (Baxter-Hyland)	S/D Cromatografía de inmunoafinidad	Albúmina	57
Monoclate-P(*) (Rhone-Poulenc-Rorer)	Pasteurización (60 grados centigrados, 10 h.) Cromatografía de inmunoafinidad	Albúmina	57

(*) Preparados de alta pureza antes de la adición de la albúmina como estabilizante.



INFORME

EVOLUCIÓN DE LOS CONCENTRADOS PLASMÁTICOS

PRODUCTO	AÑO	NIVEL DE FACTOR	CARACTERÍSTICAS	PROBLEMAS
PLASMA	1945	MUY BAJO	CADA BOLSA PROcede DE UN SOLO DONANTE INFUSIÓN NUMEROsAS PROTEÍNAS PLASMÁTICAS	TRANSFUSIÓN GRANDES VOLÚMENES: HIPERVOLEMIA GRAN VARIACIÓN UNIDADES DE FACTOR DIFICULTAD ALMACENAMIENTO
CRiOPRECIPITADO	1964	BAJO	TRACCIÓN PLASMÁTICA RICA EN FACTOR Y OTRAS PROTEÍNAS SE ALCANZAN VALORES ACEPTABLES COAGULACIÓN PLASMA DE UNO O VARIOS DONANTES	VARIACIÓN UNIDADES DE FACTOR ALTO CONTENIDO PROTEÍNAS PLASMÁTICAS (AFECTACIÓN RENAL, ETC). RIESGO DE INFECCIONES TRANSFUSIONALES DIFICULTAD ALMACENAMIENTO NO TRATAMIENTO DOMICILIARIO
CONCENTRADOS DE FACTOR (BAJA PUREZA)	1970	0,2-1 U/I POR Mg DE PROTEÍNA	FACTOR PURIFICADO PERO CON NUMEROsAS PROTEÍNAS PLASMÁTICAS ACOMPAÑANTES PREPARADO LIOFILIZADO PERMIte TERAPIA EN DOMICILIO UNIDADES FACTOR INDICADAS EN FRASCO FABRICADO CON PLASMA DE NUMEROsOS DONANTES	ALTO RIESGO INFECCIONES TRANSFUSIONALES FRECUENTES REACCIONES DESPUES INFUSION: ESCALOFRÍOS, MAREOS, FEBRÍCULA, ETC. APARICIÓN DE INHIBIDORES
CONCENTRADOS DE FACTOR (PUREZA INTERMEDIA)	1980	1 A 10 U/I POR Mg DE PROTEÍNA	MÁS PURIFICADO CON ALGUNAS PROTEÍNAS PLASMÁTICAS ELABORADO CON PLASMA DE NUMEROsOS DONANTES APLICACIÓN DE MÉTODOS DE INACTIVACIÓN VIRAL	SE REDUCE EL RIESGO DE INFECCIONES TRANSFUSIONALES APARICIÓN INHIBIDORE
CONCENTRADO DE FACTOR DE ALTA PUREZA: A) MONOCLONALES B) INTERCAMBIO IÓNICO	1990	2000 U/I POR Mg DE PROTEÍNA (MONOCLONALES) 35-250 U/I POR Mg DE PROTEÍNA (INTERCAMBIO IÓNICO)	FACTOR DE GRAN PUREZA SOLO ACOMPAÑADO ALBUMINA COMO ESTABILIZANTE DIVERSOS METODOS DE INACTIVACIÓN VIRAL: SOLVENTE DETERGENTE (MONOCLONAL) PASTEURIZACIÓN (INTERCAMBIO IÓNICO)	PRACTICA ELIMINACIÓN INFECCIONES TRANSFUSIONALES APARICIÓN INHIBIDORES RECOMENDABLE CON PACIENTES VIH +
CONCENTRADOS DE FACTOR INGENIERÍA GENÉTICA: RECOMBINANTES	1992	MÁS DE 2000 U/I POR Mg DE PROTEÍNA	FACTOR DE GRAN PUREZA DE PROCEDENCIA NO HUMANA ALGUNOS NECESITAN ALBUMINA COMO ESTABILIZANTE AUSENCIA INFECCIONES TRANSFUSIONALES	APARICIÓN DE INHIBIDORES ELEVADO COSTE



INFORME

FACTORES PRODUCIDOS POR INGENIERÍA GENÉTICA

PRODUCTO (casa comercia)	MÉTODO PURIFICACIÓN	ESTABILIZADOR	UTILIZACIÓN
RECOMBINANTE (BAXTER)	VARIOS PROCESOS DE PURIFICACIÓN	ALBÚMINA	REGISTRADO EN: EEUU, CANADÁ Y SUECIA ESPAÑA A TRAVÉS PROYECTO CLÍNICO
KOGENATE (BAYER-MILES)	VARIOS PROCESOS DE PURIFICACIÓN	ALBÚMINA	REGISTRADO EN EUA. ESPAÑA A TRAVÉS PROTOCOLO CLÍNICO
F VIII a (KABI)	VARIOS PROCESOS DE PURIFICACIÓN	NO PRECISA	NO REGISTRADO TODAVÍA EN ENSAYO CLÍNICO

ventes y detergentes. Tanto un método como otro han demostrado una alta eficacia en la destrucción de los virus por transfusión conocidos.

Aún se están buscando nuevos métodos de purificación y de inactivación que sean más activos y que destruyan toda posibilidad de contaminación, tanto de los virus conocidos como de nuevos virus que pudieran ser transmitidos por los concentrados.

La combinación de la alta purificación, con la eficacia de la inactivación hace que los concentrados de alta pureza constituyan unos productos de mayor seguridad vírica y con menos influencia sobre el sistema inmunitario.

Recientemente, la aplicación de la tecnología recombinante ha permitido la obtención de concentrados de F.VIII de origen no humano con la idea de evitar de manera definitiva el riesgo de infecciones por transfusión y de conseguir F.VIII

de manera ilimitada y a bajo precio.

Dos compañías americanas y una europea manufacturan actualmente el F.VIII de origen recombinante con pequeñas variaciones en el procedimiento.

La primera de ellas, RECOMBINANTE, de Baxter-Hyland, y la segunda, KOGENATE, de Bayer-Miles. Estos dos concentrados, que son de una gran pureza y que precisan albúmina humana para estabilizarlos, ya han sido aprobados por la FDA americana y ya están registrados en algunos países. Más de ochocientos pacientes han recibido tratamiento, observándose

una buena tolerancia y eficacia, siendo su comportamiento idéntico al F.VIII humano.

Una tercera empresa, Kabi Pharmacia, ésta europea, está obteniendo una nuevo F.VIII que no precisa de la adición de albúmina para estabilizar. Al final del proceso se añade un tratamiento de inactivación vírica por solvente-detergente.

El problema que representa la creación de anticuerpos frente al F.VIII (inhibidores) también persiste en este tipo de tratamiento.

Esperando, pues, las dos grandes posibilidades que ofrece la aplicación de la biología molecular en el campo de la hemofilia, como son la terapia génica y la disponibilidad de F.VIII obtenido por tecnología recombinante para el uso generalizado, parece prudente aconsejar el cambio progresivo de los productos hemoderivados de pureza intermedia por los de alta pureza en el tratamiento de la hemofilia, comenzando por aquellos que más se pueden beneficiar de ello, que son aquellos que presentan un compromiso más serio del sistema inmunitario.

*Adolfo Rodríguez
Antonio Pérez*

	Año de incorporación	Característica
PLASMA	1940	Congelado. Todas las proteínas
CRIOPRECIPITADO	1964	Congelado. Alto nivel de F.VIII
CONCENTRADOS DE BAJA PUREZA	1970	Liofilización en polvo
CONCENTRADOS DE PUREZA INTERMEDIA	1984	Inactivación vírica y purificación
CONCENTRADOS DE ALTA PUREZA	1991	Alta purificación e inactivación
RECOMBINANTES	1992	Origen no humano



QUIN VIATGE!

Euro Disneyland

Un país de somnis a la terra

A principi de l'estiu passat l'ACH va realitzar un viatge a Euro Disneyland; l'estada al parc va ser de quatre dies i ens vam allotjar a l'hotel Cheyenne, més concretament a l'edifici Butch Cassidy.

El trajecte fins a París es va fer amb el Talgo pendular *Joan Miró*, que va sortir de l'estació de França a les 21h i va arribar a l'estació d'Austerlitz a les 8h del dia següent. Euro Disneyland està dividit en diferents pàrcs temàtics, Frontierland, Discoveryland, Adventureland i Fantasyland. Tots quatre tenen característiques diferents; per exemple, Frontierland està ambientat com les pel·lícules de l'Oest americà, i hi ha l'atracció, que segons la meva opinió, és la millor: la muntanya russa, on unes vagonetes corren per dins una mina abandonada, entre túNELS, tot amb una ambientació i uns decorats realment espectaculars.

A Discoveryland trobem una altra atracció que també val la pena esmentar: Stars Tours, que és una simulació de vol, en temps real, d'una nau estel·lar de càrrega.

Unes altres destinacions que no s'han d'oblidar poden ser el vaixell pirata, el castell encantat, entre d'altres; de fet, totes les atraccions són especials, encara que n'hi ha



algunes pensades per als menuts. L'aire que es respira al parc té una certa màgia, veus a tot arreu personatges de Walt Disney, els decorats

***"L'aire que es respira
al parc té una
certa magia"***

són molt realistes i hi ha música arreu on es vagi, i tot això crea un ambient de màgia que et fa recordar els anys de la teva infantesa.

Pel que fa a la part humana, tot el personal del parc parla l'anglès i el francès, com a mínim, i molts cops trobaves estudiants catalans que hi treballen temporalment. La gent era molt atenta, i com que una part dels components del grup anaven amb cadira de rodes, aquests i els seus acompañants tenien un tracte preferencial en tots els aspectes; per exemple en les cues, on passaven al davant sense haver-se d'esperar, o l'atenció que els concedien, ja que els desplaçaments entre l'hotel i el parc es feien amb un transport especial.

Encara que hi havia alguns inconvenients. Un d'ells és els



QUIN VIATGE!



preus a tot el parc: quan hi passes tot el dia, per dinar, pots anar a qualsevol dels moltíssims restaurants que hi ha al parc, de tot tipus, però tots a uns preus bastant excessius. A més a més, el parc està ple de botigues; un exemple és que només dins del parc i a Main Street hi havia unes dotze botigues on es venien ninos, samarretes, objectes de record del parc i de la família Disney; objectes molt macos però, com el menjar i quasi totes les coses del parc, a uns preus una mica prohibitius.

Una de les coses que més em va agradar va ser trobar-me a cada moment els famosos personatges de Walt Disney. Així no es feia estrany

veure passejant en Dumbo o Mickey Mouse acompañat per la seva inseparable Minnie o sentir en Donald com li clavava la bronca a

ja sigui gran o petit, gaudir d'un dia ple de fantasia i de diversió, deixant de banda l'avoriment o la tristesa.

Una cosa que també es feia palesa era l'aire americà que se li vol donar a tot. Amb Euro Disneyland s'esperava tot l'encís i la màgia de Walt Disney amb un aire europeu però tots els francesos han quedat decebutos en aquest aspecte.

Malgrat aquests inconvenients, el viatge a Euro Disneyland va ser una experiència inoblidable i et mires les fotografies amb l'esperança de tornar-hi al més aviat possible, això sí, per passar-ho tan bé com en aquesta ocasió.

Joan Giner

"Els preus a tot el parc són bastant excessius"

en Pluto. Aquest és el comú denominador dels parcs Disney arreu del món, la constant supervisió dels personatges de la factoria Disney que s'encarreguen de què tothom,



ASSOCIACIÓ

Per què la nostra revista es va començar a dir «FACTOR»?

Segurament molts de vosaltres us deveu haver preguntat per què el nostre butlletí, primer, que després va passar a ser revista, es diu FACTOR. I potser, també, a qui se li va ocórrer la idea de posar-li aquest nom.

Doncs, us ho explicarem. Fa més de dotze anys (situem-nos a l'any 1981) que vèiem molt clara la necessitat que la nostra Associació tingués un butlletí periòdic que servís com a vincle de comunicació entre tots els associats.

Anàvem, dia a dia, acariciant la idea, buscant possibilitats, fent un esquema d'allò que podria arribar a ser... i per fer-nos millor una composició de com podria ser el futur butlletí, varem fer consultes a diverses persones, i els varem demanar el seu parer.

Un dia, la Junta, també va parlar d'aquest tema amb en Pere Garcia, col·laborador de l'Associació que aleshores estudiava el darrer curs de medicina, la qual cosa li permetia fer-se una idea més correcta i més objectiva del que preteníem. Després, doncs, que les diferents persones que componien la Junta Directiva vam haver-ho discutit i valorat, va sorgir el nom de FACTOR.

Es va arribar a la conclusió que aquesta paraula, a més de ser un mot bàsic i potser el més utilitzat pel



col·lectiu era també un mot aglutinador dels diversos conceptes que preteníem aplegar:

El butlletí seria FACTOR de comunicació entre els associats, seria el FACTOR d'unió entre tots, seria un bon FACTOR per donar-nos a conèixer, etc.

Amics, no hem d'oblidar que la història la fem entre tots cada dia, i que també és bo i interessant, alhora, recordar qui l'ha fet i saber en cada moment qui la fa. Per aquest motiu, hem creut que era just, una vegada més, destacar el protagonisme i les arrels d'aquesta petita història. Encara que petita, creiem que és important saber qui hi havia abans de tots nosaltres pensant i fent coses per l'Associació i a la vegada per a tots nosaltres. Per això s'ha tornat a explicar el per-

què del nom FACTOR i què volia dir en aquells moments i, naturalment, a quines persones es deu la idea.

Aquelles persones, la relació de les quals us donem a continuació, són tots els participants d'aquesta idea:

Junta Directiva:

Manuel Martín Dorantes, Pere Rica
Pere Surroca, Jordi Gasset
Jordi Llorach

Equip de redacció:

Jordi Galofré, Jordi Hernández
Luis Miguel Rodríguez
Pere Garcia

(Aquest article ha estat tret de l'òrgan de difusió intern de l'ACH, núm. 2, del novembre de 1981, amb un petit arranjament de F. Ortega.)



ASSOCIACIÓ

Programa d'activitats Esplai de L'ACH

Un cop més, com cada any, s'ha realitzat el programa d'esports i lleure, que, de fet, ve a ser el programa dels col·laboradors i que nosaltres gestionem. A més a més, hem de dir que si s'ha dut a terme ha estat per això, gràcies a les col·laboracions de tots plegats.

Partint d'aquesta base, els nens i nenes, tant hemofílics com no hemofílics, han gaudit de tot un seguit de vivències i, dels resultats obtinguts, en surt aquest petit recull que tenim a les nostres mans.

Ens agradaria poder reflectir des d'aquí i des dels diferents punts de vista els diversos aspectes desenvolupats; l'alegria i l'ambient que es respirava en aquestes activitats. Estem convençuts que es poden millorar aspectes dins de tota la programació, possiblement, hem comès alguns errors de planificació, cosa que no ens amoïna, i que, de segur, el nostre afany de millorar ens portarà a cometre'n alguns més, però creiem que no és bo renunciar a la possibilitat d'equivarcar-se. Així, doncs, a partir d'aquí ens podem anar plantejant de fer millor tot allò que pensem que, ara per ara, ja es fa bé.

Com sempre, farem una petita descripció del que s'ha dut a terme, i la farem amb l'esperit d'informar d'unes realitats que ens han comportat a tots un bon esforç en els

diferents graus de participació. Però, també, hem de destacar que amb aquestes actituds col·laboradores, amb la voluntat explícita de tots, el que s'ha fet ha estat una realitat i no un somni. Esperem, doncs, poder dir el mateix els propers anys.

Des d'aquí, desitgem que tot hom sàpiga interpretar la seva pròpia satisfacció pel fet d'haver-hi participat.

Els resultats han estat del tot satisfactoris, sobretot pel que fa a l'ànim, i evidents en l'aspecte físic.

Curs de vela: S'han fet durant dos anys consecutius i l'experiència a estat molt maca; esperem poder repetirla, si els nens i els pares ho volen.

Colònies d'estiu: S'ofereixen unes colònies per a nens i nenes, hemofílics i no hemofílics, compresos entre els sis i els catorze anys



Cap de setmana d'esquí de fons: Es fa cada any, des de fa cinc anys. Els nens s'ho passen molt bé, i podem destacar que no se'ns han presentat problemes amb els nens hemofílics, tot i tenint en compte que aquestes activitats són força mogudes.

Programa d'esports: S'ha anat desenvolupant també amb força èxit; s'ha practicat musculació, marxa i rítmica, a més de jocs diversos amb raqueta i natació.

on puguin trobar un ambient idoni per gaudir d'unes sanes i divertides experiències, cosa que es concreta afavorint motius agradables, divertits i normalitzadors, tenint en compte l'heterogeneïtat del grup.

Agraïments: Pel conjunt de tota la programació i realització d'activitats d'esports i lleure, estem en deute amb totes aquelles persones, institucions i entitats que hi han col·laborat i els fem arribar el nostre reconeixement explícit.



ASSOCIACIÓ

Principals realitzacions de l'actual Junta Directiva anys 1985/93

Durant aquests anys s'han fet tota una sèrie de projectes en diferents direccions que per si mateixos evidencien l'activitat de l'Associació i assenyalen una trajectòria, creiem, d'ascens en la gestió. Els que ens coneixen diuen que, com a amateurs, no ho hem fet tan malament, tot i que la situació de l'entorn no ens ha estat, en molts casos, prou favorable a l'hora de tirar endavant certs projectes. El fet real és que la situació ha canviat i el resultat és que ens trobem en una bona posició de treball i de respecte, tant des de dins com des de fora.

De forma global, destacarem les principals tasques realitzades:

1. Planificació d'una Unitat de Tractament d'Hemofília, centre de referència per a tot Catalunya, a la Ciutat Sanitària de la Vall d'Hebron. Aquest objectiu s'ha portat a terme planificant-lo i arribant al consens directament amb la Direcció General de l'ICS, la qual cosa es va fer negociant tota la infraestructura, des de l'espai físic i la seva ubicació fins a la dotació de personal i l'equipament tècnic.
2. Plantejament de l'elaboració d'un pla nacional d'hemonodració per a l'obtenció de plasma, no retribuïda i sanitàriament controlada, i també la racionalització del consum dels factors de coagulació i la reivindicació dels productes més adequats en cada moment.
3. Representació i defensa del col·lectiu.
4. Foment de la cultura sanitària.
5. Enfortiment de l'Associació: promovent la divulgació dins i fora del col·lectiu i desenvolupant la pròpia organització interna.
6. Obtenició i oferta de suports socials.
7. Suport als diferents problemes escolars i laborals.
8. Integració de nens i joves hemofílics mitjançant els diferents programes d'esports i lleure.
9. Revisió de les necessitats de les comarques. Aquesta secció ens ha quedat pendent per falta de mitjans, però properament es tornarà a replantejar.
10. Assessoraments diversos: jurídic, social i laboral.
11. Creació de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília, amb una funció prioritària: obtenir recursos per ajudar els afectats pel VIH. Unes altres funcions no tan prioritàries, però necessàries, són les de prestar suport a l'Associació per al seu manteniment i la seva dinàmica pròpia i promoure projectes diversos en benefici del col·lectiu.
12. Compensació pel contagi del VIH: Aquest procés comença a finals de l'any 1988 i s'obté una resolució el 20 d'abril de 1993. Aquest objectiu que ha estat bastant conegut, malauradament, per una bona part del col·lectiu, ens dóna un exemple de com pot ser de laboriosa la realització de qualsevol dels punts anterior. La gran majoria, durs de treballar i molt ingratis en l'obtenció de resultats a curt termini, però, com heu pogut observar, al final i a còpia de molta constància i dures negociacions, creiem que s'han anat assolint.

L'Equip Directiu



ASSOCIACIÓ

2a Trobada de barris de Catalunya

Tot va començar el 18 de juny, quan varem sortir amb dos cotxes carregats des de l'ACH fins al Palau de Victòria Eugènia, on havíem de muntar el nostre stand, ja que el dissabte, dia 19 de juny, hi tenia lloc la 2a Trobada de Barris de Catalunya, organitzada conjuntament pel Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya, la CONFAVC (Confederació d'Associacions de Veïns de Catalunya), la FAVB (Federació d'Associacions de Veïns de Catalunya) i la FAVIBC (Federació d'Associacions de Veïns de Catalunya).

El nostre stand, tot i que era petit, va quedar molt ben guarnit, tal com es pot observar a la fotografia; en aquest stand vam fer divulgació de tot allò que està en relació amb l'hemofília.

Una cercavila va començar la inauguració de la Trobada.

A la 2a Trobada hi havia prop de sis-cents stands i es podia participar en les activitats que l'organització havia preparat per a l'esdeveniment i prendre part en les competicions esportives com escacs, petanca, bàsquet, ping-pong.... Es podia participar també en dos concursos: un de pintura ràpida i un altre de fotografia. També hi havia activitats infantils com titelles, teatre, màgia.

Durant tot el dia va haver-hi una



marató de corals, de música i dansa populars, teatre i una ballada de sardanes, una festa de foc i concerts de diversos grups de rock català, entre d'altres.

Els stands eren de diverses associacions de diferents sectors, com poden ser: associacions de veïns, grups d'esplai, gent gran, entitats recreatives i culturals, associacions de pares de alumnes...

Durant el transcurs de la Troba-

da va haver-hi una sèrie de ponències, importants per a les associacions, sobre inseguretat ciutadana, habitatge i urbanisme.

La festa es va acabar amb un sopar popular de cloenda, on hi havia prop de cinc mil persones, amenitzat per una orquestra i va continuar amb un ball fins ben entrada la matinada de diumenge.

Xavier Espejo



ASSOCIACIÓ

Informació general

Afi que tingueu un coneixement més ampli del treball que tant l'Associació Catalana de l'Hemofília com la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília fan, us ressenyem a continuació uns serveis que són a la vostra disposició.

En propers números us anirem ampliant la informació sobre les diferents persones que, d'una manera o altra, col·laboren en els molts treballs que anem duent a terme.

SECRETARIA

Una de les preocupacions que sempre ha tingut l'ACH és tot allò que afecta el mercat laboral del col·lectiu. És per això que des de fa algun temps intenta trobar entre els afectats persones que estiguin capacitades per afrontar les tasques administratives. Actualment dispossem d'un oficial administratiu, a jornada completa, que és el responsable de la secretaria de l'ACH i de la FPCH:

Xavier Espejo i Pinto

Horari d'atenció al públic:
del dilluns al divendres de 9,30 a 13,30 i de 16,30 a 18,30.

Són tasques primordials de la secretaria:

- Fer d'interlocutor entre els diferents membres de la Junta Directiva.
- Mecanografiar cartes, memòries, informes i textos en general.

- Actualitzar les dades dels nostres associats i també donar d'alta els nous.

- Fer les trameses de les nostres comunicacions als associats, a les entitats públiques o privades i a altres institucions.

- Atendre les trucades telefòniques dels afectats o de qualsevol estament o persona que demani informació o donar-la en els casos que calgui.

- Tramitar els carnets d'associats.

- Preparar i tramitar els rebuts de les quotes anuals de socis.

- Tenir al dia la base de dades, tant d'associats com d'institucions.

- Fer les oportunes compres un cop han estat aprovades per la Junta.

- Control de les despeses quotidianes de manteniment.

- Tot tipus de treball administratiu que en qualsevol moment es necessiti.

ASSISTENT SOCIAL

L'Oficina Internacional del Treball (OIT), en la seva classificació, ens diu que «un assistent social és la persona que ajuda els individus i les famílies a comprendre i resoldre les seves dificultats d'ordre social i personal».

Actualment està al càrrec d'aquest servei:

Conxita Vila i Vila
Horari d'atenció:

dilluns, dimarts i dijous de 18,00 a 20,00 hores, a la nostra seu social. És convenient de demanar hora prèviament al telèfon 301-40-44.

Us podeu adreçar a l'assistent social per:

Sol·licitar informació i orientació de prestacions socials:

- Prestacions derivades del programa d'ajudes d'atenció social a disminuïts

- Pensions contributives i no contributives

- Programa de renda mínima d'inserció

- Beques i ajuts a l'estudi
- Ajuts a llogaters/habitatge
- Contractes de formació

Orientació i assessorament per a:

- Atenció d'ajuda a domicili

- Ajuts a la integració laboral de persones amb disminució

- Tramitació de reconeixement de disminuït i de mobilitat

- Escolarització i formació
- Lleure i l'esplai

Supòrt personal per a:

- Tractament mèdic

- Tractament psicològic

- Integració social

PSICÒLEG

Tenint en compte la definició de l'OIT, «el psicòleg estudia el comportament i el mecanisme mental



ASSOCIACIÓ

dels éssers humans, realitza investigacions sobre problemes psicològics que es plantejen en el terreny de la medicina, l'educació i la indústria i recomana el tractament adient».

Actualment està al càrrec d'aquest servei:

Joaquim Quijada i Sánchez

Horari d'atenció:

dilluns, dijous i divendres, als matins, i dimecres, a la tarda, a la Unitat d'Hemofília de la Vall d'Hebron. **És convenient de demanar hora al telèfon 428 25 95.**

Dimarts, a la tarda, a la seu social de l'ACH. **És convenient de demanar hora al telèfon 301 40 44.**

ACORD DE COL·LABORACIÓ ENTRE L'ACH, FPCH I «LA CAIXA»

L'accord de col·laboració entre l'Associació Catalana de l'Hemofília i la Fundació «la Caixa» es concreta essencialment en dos aspectes:

La direcció de «la Caixa» ha designat una de les seves oficines més importants, la que es troba a la plaça de Sant Jaume, de Barcelona, al costat de l'Ajuntament i davant el Palau de la Generalitat, per prestar a tots els associats de l'ACH una atenció personalitzada i confidencial dirigida a facilitar ajut i orientació per a qualsevol temàtica financer i de serveis en les millors condicions que la primera entitat finançera del país pot oferir. En la gran

majoria de casos, els associats que resideixen fora de la ciutat de Barcelona no caldrà que s'hi desplacin; n'hi haurà prou que truquin al telèfon 318 06 70 i demanin per les señores Mercedes Granada o María Capel, o els senyors Valentín Gea o Gregorio Elorza.

A fi que les relacions de col·laboració entre la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília, l'Associació Catalana de l'Hemofília i la Fundació «la Caixa» siguin al més estretes i profitoses possible, s'ha constituit una mesa paritària amb representants de cada institució que es reunirà periòdicament per examinar els projectes de col·laboració.



Reunió de l'Associació francesa amb l'Associació Catalana Estiu '93



curiositats

La agresividad en los niños se debe a la educación

Según un estudio francés, las conductas violentas de los niños se deben menos a un problema psiquiátrico que a la educación que reciben, sobre todo a una falta de afecto o de una autoridad paterna, según señalan estos especialistas franceses, que han realizado varios estudios para buscar posibles defectos patológicos ligados a la criminalidad juvenil. El Dr. Paul Messerschmidt director de la Unidad de Psicopatología del Hospital Armand Trousseau, de París, asegura que las principales causas de los actos de violencia cometidos por los niños están en la familia.

En su opinión, un entorno familiar excitante o de padres psicológicamente débiles, alcohólicos o, sobre todo, violentos con sus hijos son factores de riesgo.

Según los estudios realizados se trata de niños con edades comprendidas entre los seis y ocho años que adoptan comportamientos provocativos y son insensibles al dolor ajeno.

El exceso de televisión dificulta la comprensión de la lectura

Según un estudio realizado por el Gobierno de los EUA sobre 140.000 estudiantes, se llegó a la conclusión de que sólo entre el 2 y el 4% de los estudiantes son capaces de percibir convenientemente las frases más complejas o de analizar textos literarios.

En el nivel elemental de comprensión leída frases simples sobre hechos concretos sólo el 75% de los alumnos del ciclo superior y el 59% del ciclo más bajo pueden interpretar los textos.

Los alumnos que mostraban peores niveles de comprensión coincidían con aquellos que permanecían más tiempo ante el televisor.

Los aburridos suelen ser dogmáticos y antisociales

Las personas aburridas suelen ser dogmáticas, impulsivas y antisociales, según se desprende de un estudio realizado por el equipo dirigido por el psicólogo norteamericano Frederick Long.

En su opinión, los aburridos suelen tener ideas rígidas. No son demasiado sociales y suelen tener problemas para concluir los proyectos que requieren cierto tiempo.

El estudio realizado señala que las personas mencionadas suelen verlo todo blanco o negro y rechazan nuevas formas de pensamiento. También indica que no son propensos a conocer a gente nueva y que les falta la perseverancia, por este motivo dejan sin terminar los proyectos largos y estimulantes. El citado psicólogo da una serie de consejos a las personas que se aburren en el trabajo. «Estas personas deben aprender a ser flexibles e intentar aceptar los matices, es mejor trabajar en equipo porque esto estimula y modera de forma significativa el impetu.»

Confirman que un asteroide acabó con los dinosaurios

La teoría según la cual la extinción de los dinosaurios fue provocada por la caída de un inmenso asteroide sobre la Tierra hace 65 millones de años. El equipo de investigadores del Instituto Planetario y Luna de Houston, dirigido por Virgil Sharpton, ha comprobado que el cráter de Chicxulub, en la península del Yucatán, fue causado por el impacto del asteroide. Los investigadores estiman que el cráter tiene un diámetro de 300 kilómetros.

El meteorito impactó contra la Tierra a una velocidad de 160.000 kilómetros por hora. El choque del asteroide provocó la explosión de 200.000 kilómetros cúbicos de suelo y piedras.

Los platos comestibles, nuevo invento contra la contaminación

Una empresa Sueca a lanzado al mercado platos y copas que pueden ser comidos después del almuerzo, eliminando así el problema de los desechos. La composición de los platos, permite que, si son abandonados, desaparezcan hasta su última huella en un plazo de veinte días.

La llegada del producto al mercado sueco ha tenido gran repercusión:

El éxito está garantizado, puesto que las grandes cadenas de fast food han encargado sobre la marcha un millón de platos. Como todas las invenciones revolucionarias, el plato comestible está protegido por una fórmula secreta.

Se sabe que está compuesto por un 95% de patata, un 4,5% de fibras vegetales y un 0,5% de una sustancia no revelada que da al plato consistencia, rigidez e impermeabilidad.

Proponen usar platos azules a las personas que necesiten adelgazar

Un experto norteamericano ha descubierto un nuevo método para adelgazar: servir la comida en platos azules. «Ciertos colores, como el azul y el púrpura, reducen el apetito de modo que usted comerá menos», afirma Morton Walker, autor del libro *The power of colour*. «Eso se debe a que esos colores no son corrientes en la naturaleza en los alimentos que tomamos», explica. Walker aclara que, «hay algunas pequeñas excepciones, pero en general esos colores no están relacionados con la comida».

Cuando usted los ve rodeando los alimentos apagan su apetito». El marrón y el blanco son los colores a evitar por quienes necesitan perder peso.



AGENDA I LLEURE

KIKA

La cinta española más esperada del año

Cuando, en el momento de escribir esta crónica, hace apenas tres semanas que la última película de Almodóvar ha sido estrenada, la recandación de taquilla en nuestro país la sitúa ya en el segundo puesto, a escasos millones de pesetas de *Parque Jurásico*. Si tenemos en cuenta que ésta fue calificada casi unánimemente por la crítica como una de las peores películas de la historia del cine, la cosa no deja de ser preocupante: ¿es Kika tan mala como ese bodrio que pretende hacernos comulgar con dientes de dinosaurio?

La respuesta es, rotundamente, no, aunque las críticas que ha recibido no han sido todo lo favorables que su autor hubiera deseado; lo que sucede es que nuestro manchego universal, después de haber ascendido de las catacumbas del underground hasta la alta comedia, cuenta en el suelo patrio con un público fiel. Además, la campaña de su último trabajo ha sido concienzudamente preparada (abundantes noticias del rodaje, video-clip promocional, reportajes de prensa, entrevistas en televisión, etc...), y, en el momento de su estreno, quien más quien menos todo el mundo sabía quién era Kika.

Kika es Verónica Forqué. Y, para quienes hayan seguido las últimas películas de la actriz, con ello ya está todo dicho: una mujer que mezcla la sensibilidad y la inmadurez con una inocente perversión en su relación con los hombres; un cordero entre chacales que, sin embargo, como sucede en los cuentos infantiles, sale inviabilmente triunfadora, si se puede considerar la huida un triunfo. Por primera vez su director dice haber hecho una película maníaca, "con un tratamiento moralista que castiga a los malos y premia a los buenos". Lo que sucede es que la moral de Almodóvar no coincide con la moral



KIKA, España-Francia, 1993.
Guion y dirección: Pedro Almodóvar.
Fotografía: Alfredo Mayo.
Intérpretes: Verónica Forqué, Peter Coyote, Victoria Abril, Alex Casanova, Rossy de Palma, Charo López, Santiago Lajusticia, Anabel Alonso, Bibi Andersen, Jesús Bonilla, Karra Elejalde y Manuel Bandera. **Estreno en Barcelona:** 4 de noviembre

socialmente aceptada, es una moral subversiva.

Porque en esta película, en cierta medida, Almodóvar recupera algunos de los elementos que le hicieron famoso y que parecía haber olvidado en las últimas: la provocación, el reflejo cruel y despiadado de esa España profunda que ahora se disfraza con los trajes futuristas de Jean Paul Gaultier. Y es lógico pensar que a un director que siempre ha encontrado su

veta en los complejos recovecos del corazón humano le moleste la banalización y comercialización que de los mismos hace la reciente moda de los reality show. "No quiero que mi violación sirva para vender más leche", afirma Kika en uno de los momentos culminantes de la película. Y es que el personaje de Andrea Caracortada (Victoria Abril), aunque parece accesorio, tiene una importancia decisiva en el desarrollo del pequeño drama doméstico de la protagonista.

Drama doméstico que, a su vez se roda de una falsa intriga -la muerte de la madre de Ramón (Alex Casanova), resuelta desde la primera sospecha- que da unidad a un relato algo deslabazado.

No es casual que la primera intención de Almodóvar fuera titular la película Collage, pues algo de ello tiene su construcción; y, en un director que nunca ha tenido como mérito la facilidad narrativa, eso llega a ser un defecto: las secuencias se suceden a veces sin demasiada motivación, el ritmo decae con frecuencia -sobre todo después de la magistral secuencia de la violación de Kika- y el relato se hace intrincado, difícil y, a veces, incluso aburrido.

Lo mejor, como siempre, esos personajes -sobre todo femeninos- que tan bien reflejan lo más escondido de nosotros mismos; los diálogos brillantes, parodia del habla popular y cotidiana; y esa reflexión dura acerca de lo que estamos haciendo con nuestros medios de comunicación de masas, que es decir con nuestra realidad y con nosotros mismos. De lo que no hay duda es de que, por aceptación o rechazo, no dejará a nadie indiferente este, por ahora, último Almodóvar.

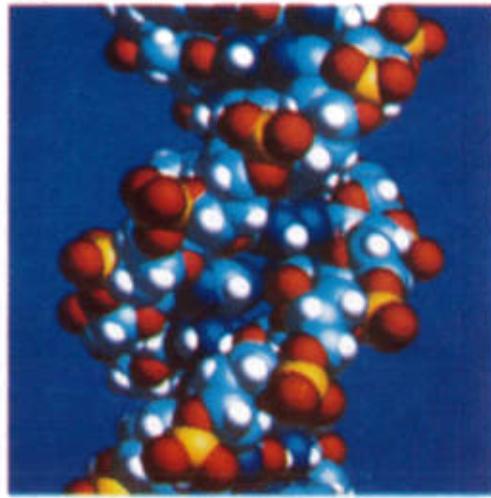
Juanito Reseco

Ingeniería genética.

Bayer, en 1993, ha comercializado en USA su primer producto obtenido por ingeniería genética: Factor VIII para el tratamiento de la hemofilia A.

Este nuevo Factor VIII, obtenido por las más modernas técnicas de ingeniería genética, ha demostrado ser totalmente bioequivalente al clásico F VIII obtenido a partir de plasma humano.

En el futuro, Bayer va a desarrollar una nueva técnica genética, con el objetivo de tratar la hemofilia A por inserción del gen deficitario en las células del cuerpo humano.



Investigación responsable.

La filosofía de Bayer es investigar con responsabilidad en aquellas líneas de la ingeniería genética que, dentro de la ética más estricta, permiten obtener avances terapéuticos decisivos.

Porque, para Bayer, lo normal es avanzar.

Avancemos juntos.

Bayer





El porqué de mis cosas

Barcelona, 10 de junio de 1993

A

MOR

Esta es la historia de Juan Rodrigo Garrión, Juan nacido en Barcelona el 2 de marzo de 1962. Si ustedes han hecho la cuenta... sí: treinta y un años. Juan, como toda persona hijo de vecino, trabaja, en una tienda de embutidos, todo eso no es importante, pero ayuda a tener una idea de Juan.

La historia verdadera empieza un día cualquiera, cuando Juan se da cuenta de que no tiene "amor". Si entendemos amor como una amistad con momentos eróticos, él no poseía este sentimiento tan importante en esta sociedad.

Se planteó una búsqueda implacable e incansable por toda la ciudad. Juan era bien parecido, alto, atlético y ojos azules. Lo primero que pensó fue salir de marcha: bares, discotecas, playa, campo, buceo, piraguismo, etc. Compró ropa, gafas de sol, coche nuevo (100 CV), una agenda y un bolígrafo. Todo fue perfecto durante mucho tiempo. Juan, al salir de la charcutería, era requerido por mil y una amistades, llegaba a casa los domingos a las seis de la madrugada, cenaba por todos los restaurantes de la ciudad, copas y alterne en mil y un gariato, pero Juan seguía sin tener "amor".

ÉPOCA DE DOLOR

Poco a poco, el desengaño y la apatía de un trabajo con pocos alicientes le llevaron a una fuerte depresión, los amigos desaparecieron cuando su cara pálida y con ojos de enfermo esquizofrénico se hizo evidente.

Juan cayó enfermo, no comía, todo el día en la cama sin levantarse, el televisor fue su mejor aliado: se pasaba dieciocho horas delante de Tele-5; hasta que su madre, un día, le fue a visitar, porque lo que no ha comentado es que Juan vivía solo en un lindo apartamento en la izquierda del eixample de Barcelona.

DING, DONG... CLIK, CLOK... CLIK, CLOK...

* zapatillas de dormir.

Juan: ¿Quién llama?

Madre: Hijito mío, estás como un golondrino, nadie te ve desde hace tres semanas, ¿no te encuentras bien?

Juan: Hola, mami, ¡cuánto tiempo sin verte!

Madre: Hijito mío, hui, hui, hui..., no tienes buena cara, tienes que ir al médico inmediatamente; vístete, te haré una paella para que te alimentes un poquito.

VALLE HEBRÓN

DOCTOR RIQUÉ: Mira, Juan, no te engañaré, lo tuyo es grave, tienes que ingresar en el hospital.

Juan no tenía prevista una estancia en un hospital, el trabajo..., las salchichas, los chorizos, la mortadela y el salchichón le echarían de menos, el jefe no le renovaría el contrato, la comida del hospital era malísima... 12.30 horas: ¡Mamá!, te piden la cartilla del seguro...; la mujer no se entera..., es un poco sorda...

URGENCIAS

Juan se pasó trece horas en urgencias, un médico le sentó en un sofá, le preguntó sobre el amor y le diagnosticó: dolor opresivo en el parietal izquierdo debido a falta de "amor"...

Una enfermera entró en la habitación con una bolsa en la mano, pinchó la bolsa y extrajo el líquido, seguidamente le puso una goma en el bíceps y le introdujo el líquido lentamente... Le preguntó el contenido de la bolsa. Enfermera: Es un líquido que cura el desamor.

A Juan le ingresaron en la habitación 214 de la primera planta, le dijeron que el medicamento tardaría en hacer efecto unos quince días, era un medicamento nuevo y no se sabía muy bien la rapidez de su acción en ciertos pacientes.

LA ENFERMERITA

Juan, harto del hospital, aburrido de contar

las horas y nervioso por tanto médico por la habitación, entró en un estado de ansiedad, porque cuando su madre le fue a ver a su pisito de soltero del eixample...

En estos momentos, una enfermera entró radiante, con un ímpetu majestuoso, reina, ella, de la habitación y me interpuso una cuestión.

Enfermerita: ¿Te cambio el apósito?

Juan: ¡Qué voz, qué mirada, qué ojos, tiene un par de tetas!... ¡Dios mío, qué pedazo de mujer...!

Enfermera: Te digo, Juan, que si cambio el apósito: Juan, Juan; doctor, doctor, Juan; código "cero"!

¡LO CONSEGUÍ!

En días posteriores, Juan fue entablando una cierta amistad con la enfermera, su experiencia en la charcutería le sirvió de algo, le pasó una tarjeta de diseño con el teléfono del «pisito». Venga, chica, llámame a casa a partir del miércoles.

Enfermera: Sí..., te llamaré.

Juan: Eres una chica muy bonita, llámame, preciosa.

Días más tarde, a la enfermera le picaba la curiosidad de conocer a un chico tan simpático y llamó al teléfono que Juan le pasó en el hospital.

EPÍLOGO

La enfermedad de Juan mejoró ostensiblemente, la depresión desapareció, su cara radia de hermosura, los ojos azules como un cielo estrellado brillaban como nunca; en fin, el amor entró en su vida y sus males desaparecieron.

MORALEJA

En griego *ananke* significa que algo divino del mundo pone límites irrebatibles a toda posible acción mágica. Se podría entender que en la vida no dependemos de «la técnica» sola y exclusivamente, también hay fuerzas que influyen de una manera determinante.

Luis Miguel Rodríguez



ENTREVISTA

Marta Picó i Pascual

Un dels factors fonamentals és entendre què és l'hemofília

Marta Picó i Pascual va néixer a Barcelona l'any 1942. Després del batxillerat va estudiar la carrera de medicina a la Facultat de Medicina de l'Hospital Clínic de Barcelona. Assolida la llicenciatura, va treballar al Servei d'Hematologia del professor Soriano. Al cap d'un temps va encetar una curta trajectòria en un laboratori privat, activitat que anava combinant amb l'assistència al Clínic. Finalment, deixà la medicina privada i, l'any 1970 va ingressar al Servei d'Hematologia de la Vall d'Hebron.

És casada amb el Cap de Secció d'Hemostàsia de Bellvitge i té dues filles: la gran és periodista i la petita fa artesanía amb pell. Les seves principals afecions són la música, llegir (compra els llibres de tres en tres) i cuinar. Li agrada la natura i sobretot la mar i la navegació a vela, de la qual gaudí amb un petit vaixell propi. També li agrada molt la natació, la fotografia submarina i passejar pels barris vells de les ciutats.

Quan i on va prendre contacte per primer cop amb la problemàtica de l'hemofília?

El meu primer contacte va ser al Servei d'Hematologia, a la Secció d'Hemostàsia, de la qual era Cap



la Dra. Monasterio. D'ella vaig aprendre moltíssim sobre l'hemofília i els hemofílies, i és una de les persones que més m'ha ensenyat a atendre els malalts. En aquella època els malalts es visitaven a la Secció d'Hemostàsia de l'Hospital General i va ser allà on vaig conèixer els primers hemofílies. No es feia de la mateixa manera l'assistència abans que avui dia, tant en els mitjans ortopèdics, de transfusió com, de laboratori i diagnòstic, i crec que en aquest sentit s'ha avançat molt positivament en el tractament de l'hemofília.

Quan vaig entrar l'any 1970 en el Servei d'Hemostàsia, em vaig quedar sola al cap de quinze dies, i va ser llavors quan es va presentar

la primera persona amb problemes seriosos de coagulació. En aquella època la problemàtica de l'hemofília feia patir molt perquè disposàvem de molt pocs mitjans, però potser no tant com ara. Aleshores no en sabíem res, dels efectes secundaris, i ens preocupava, sobretot, que no es desenvolupés una artropatia hemofílica.

Des de la perspectiva actual del seu càrrec a la Unitat d'Hemofília, creu que hi han aspectes en el seu funcionament que es podrien millorar o reforçar?

Mira, jo penso que qui estiguí content amb el que té, crec que és un mal professional. La Unitat d'Hemofília té un contingent humà



ENTREVISTA



i un personal mèdic prou qualificats per fer-ne una Unitat d'Hemofília capdavantera, però també penso que hi ha coses que poden millorar-se des del punt de vista de diagnòstic i d'atenció als malalts.

Des de la perspectiva del coneixement dels nous concentrats de factor que hi ha, la Unitat fa un gran esforç per posar en pràctica la terapèutica amb els concentrats considerats més innocus. Hi ha aspectes que es podrien millorar, com és ara l'atenció de l'hemofílic des del punt de vista ortopèdic, dins el qual hi ha certes mancances.

Darrerament, gràcies a una beca de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília, disposem d'un psicòleg, cosa que realment era una mancança de la Unitat. La Unitat pateix també d'una manca d'espai físic evident, perquè no hi ha lloc per atendre correctament dos malalts a la vegada. S'hauria de portar més com un hospital de

dia, amb algun llit i tot, com a certes unitats d'hemofilia.

Els llits de la Unitat servirien no solament per poder fer-los transfusions, si calgués, sinó també per tenir els pacients en observació i que no s'hagin de passar hores en un passadís d'Urgències de la General tal com havia succeït fins ara.

Quins són els factors fonamentals perquè el tractament d'un pacient hemofílic sigui el més correcte i eficaç?

Un dels factors fonamentals és entendre què és l'hemofilia, i en els moments actuals, assumir tots els inconvenients sorgits d'una terapèutica substitutiva que es va fer fa anys. Assumir-los en el sentit que no penso pas que es pugui culpabilitzar ningú per aquella terapèutica substitutiva, però d'alguna manera els metges sempre són responsables de la salut dels seus malalts.

S'ha de conèixer la malaltia per-

fectament, què li comporta, a una persona, tenir una artropatia important, o com transmetre un missatge positiu a les mares que sobreprotegeixen els fills. A mi, la sobreprotecció, em fa molta por, ja que penso que és una cosa "castant" des del punt de vista psíquic, que no s'ha de fer mai. També hem d'entendre la malaltia des d'un punt de vista integral, perquè actualment tenim les eines per fer-ho. L'hemofílic no només necessita terapèutica substitutiva és a dir, sinó que ha d'estar controlat per un bon servei ortopèdic, controlat des del punt de vista de la seva salut integral, sigui o no seropositiu, i, en definitiva, entendre tot el que s'ha derivat i es deriva de la malaltia.

Creu que s'ha avançat prou en la teràpia de l'hemofilia en els darrers deu anys?

Aquesta és una pregunta que té les dues vessants. Des del punt de vista de la teràpia substitutiva, crec que s'ha avançat prou.

Però, en els darrers deu anys, una sèrie d'hemofílies han rebut una infecció no desitjada i d'alguna manera ha influït en el tractament de les hemartrosi. Hi havia tanta por, que recordo un pacient hemofílic que em deia: "Dra. Picó, fa més de dos anys que no em punxo gens...", i jo li vaig respondre: "Sí amic, però també vas més coix que mai."

Ara tenim factors més preparats que impedeixen pràcticament la transmissió vírica, però per por de les infeccions va haver-hi una



ENTREVISTA

temporada que la gent recorria poc a la transfusió i es va abandonar el tractament profilàctic, quan jo penso que és un tractament d'elecció. Hi ha èpoques de la vida que s'ha de fer profilaxi perquè la malaltia articular no tiri endavant, i per això, ara, es torna a començar a fer profilaxi en

"Ara tenim factors més preparats"

casos concrets d'articulacions que repeteixen sagnants.

Pel que fa als factors de tercera generació, és el millor tractament perquè la immunitat de l'hemofílic no es ressenteixi per la transfusió repetida de proteïnes estranyes. D'altra part, certs estudis revelen que els monoclonals produeixen més inhibidors que no pas els concentrats menys purificats, amb la qual cosa jo no estic d'acord. Ara se'n troben més, d'inhibidors, perquè es busquen molt més. N'hi ha de tan baixa potència que si no es fa una recerca exhaustiva, passen desapercebuts.

Vostè, que coneix profundament el col·lectiu hemofílic, quines diferències troba, en general, entre els que tractava fa vint anys i els que tracta actualment a la Unitat?

La psicologia del malalt ha canviat bastant, però hi ha coses

que encara són igual que abans. Per exemple, les mares joves que no sabien que eren portadores i en tenir un nen hemofílic, tenen l'ensurt de la seva vida. Pel que fa als malalts no seropositius, podríem dir que el tractament sí que més o menys és el mateix; i en els malalts seropositius ha canviat molt, perquè penso que aquests necessiten una atenció psicològica més important i a vegades el propi malalt no se'nadona.

Per mi, un dels problemes més importants, actualment, és el dels pares que no volen que els seus fills sàpiguen que són seropositius. Això és un problema greu perquè, fins als divuit anys, els pares tenen la pàtria potestat sobre els fills i no hi podem fer res. Però, a partir d'aquesta edat, si el jove no sap que és seropositiu pot contaminar algú involuntàriament. Jo entenc els pares, perquè resulta molt dur dir a un fill que

és seropositiu, i per això s'ha de fer amb una cura i una delicadeza extraordinària, amb la presència dels pares, el metge i el psicòleg, i explicar-li que potser no és tan greu. Hi ha persones amb uns nivells de cèl·lules T4 molt baixos, i mai no han fet una infecció oportunista.

A causa d'aquestes infeccions oportunistes, els malalts passaven hores i hores al Servei d'Urgències. Em consta que l'Associació Catalana de l'Hemofília ha arribat a un acord amb el gerent de l'Hospital perquè aquestes situacions s'arreglin des d'ara.

Com a assistent a l'últim congrés de la Federació Mundial d'Hemofília, que es va fer a Atenes, ens en podria destacar algun tema concret?

A mi em van agradar molt les ponències de tipus psicològic, amb les quals vaig aprendre molt. I des del punt de vista estrictament científic em va impressionar molt una comunicació que es va fer sobre hemofília, a càrrec de la Dra. Nilsson, de Suecia. Va presentar fotografies d'un noi jove saltant tanques i el va presentar tot dient: "És un hemofílic". Un altre professor va dir que el més important era que les artropaties hemofíliques no tornaven a aparèixer si es feia una profilaxi seria, i per ell això volia dir fer quaranta-nou setmanes l'any de profilaxi, o sigui, tot l'any protegit. Es comença amb tres cops la setmana, durant una temporada, i posteriorment s'acaba





ENTREVISTA

amb dues vegades la setmana. S'ha d'estudiar molt bé l'eficàcia del factor en cada cas personal i controlar el residual del factor al cap de quinze minuts. Si és necessari, es repeteix el control al cap de vint-i-quatre hores, i si els resultats no són òptims, pot ser que la dosi no sigui l'adecuada, o que el factor no tingui una bona capacitat de recuperació, i per tant calgui buscar-ne un altra.

Un altre tema important va ser el de la vacuna de la SIDA, que de moment no s'ha trobat la manera d'obtenir-ne una que sigui efectiva o que es pugui donar a tothom. De tota manera, els laboratoris porten el tema bastant secretament, però estic francament esperançada perquè es van desenvolupant línies de tractament, incloent-hi vacunes, que poden ser efectives.

El que va quedar molt clar, és que el millor tractament, actualment, és la biteràpia o la triteràpia, enfront de la monoteràpia (només AZT). Crec que és molt important per tal d'evitar les infecions oportunistes per tractament profilàctic.

De cara al segle XXI, és possible ser optimista amb relació a les noves tècniques com l'enginyeria genètica o d'altres relacionades amb l'hemofília?

Jo no tinc cap dubte que en l'espai de deu anys s'haurà resolt. Jo penso que sí. Avui en dia es tracta de saber, exactament, quin lloc de la molècula és l'afectat. Quan ho sapiguem amb certesa serem

capaços de canviar l'estructura de la molècula. També, de cara als concentrats de factors, es fa un esforç perquè cada vegada es puguin aconseguir més purificats i, sobretot, més estables. El factor actual és molt làbil, i si s'aconsegueix una vida màxima superior a les vint-i-quatre hores, podríem parlar d'instaurar bombes o dispo-

altra persona. L'hemofílic és una persona com tothom, però l'única diferència que té és un factor de la coagulació alterat. Per mi, són persones absolutament normals, que a causa de tot el que acompaña la malaltia fa que el col·lectiu hemofílic desenvolupi una agressivitat, que, de certa manera, trobo lògica.

Com a anècdota personal, us diré que no vaig trobar gaires diferències en un grup d'hemofílies catalans que van anar a Atenes. Potser pujaven al teatre d'Epidaura amb més dificultat que altres persones, però poca cosa més...

Penso que el més important és que tots sapiguem gaudir de la vida dia a dia, malgrat les incòmodes conseqüències que comporta la malaltia.

Què li semblen els acords pactats entre l'Associació Catalana de l'Hemofília i el Govern Central?

Quant a la quantitat general, sembla que no sigui massa generós, però des del punt de vista de les pensions que arriben a tothom és molt important. Penso que té raó el Dr. Rutllant, quan diu que més val un mal acord que una bona demanda. Per tot això vull fer arribar la meva felicitació a l'ACII, per tota la tasca feta i el gran esforç realitzat, cosa que ha estat reconeguda per la mateixa ministra de Sanitat.

"Els metges sempre són responsables de la salut dels seus malalts"

situs substitutius de factor en els malalts per evitar les molèsties de la punxada diària.

Seria just que els pacients hemofílicos amb seriosos problemes articulars i immunològics rebessin pensions de gran invalidesa?

Sí. I, a més, penso que és obligat. És totalment just, i crec que ni tan sols caldria fer informes mèdics per a la concessió de la invalidesa.

Des del punt de vista social i humà, com definiria vosté una persona hemofílica a algú que no en sabés res, de la malaltia?

Si la persona rep un tractament com cal, no hi hauria cap diferència entre un hemofílic i una

(Entrevista realitzada el 25 de maig de 1993, a la Unitat d'Hemofília de la Vall d'Hebron).
Lluís Miguel Rodríguez Carrión i Jordi Galofré i Sánchez.

ACORD DE COL·LABORACIÓ ENTRE L'ACH, FPCH I «LA CAIXA»



L'acord de col·laboració entre l'Associació Catalana de l'Hemofília i la Fundació «la Caixa» es concreta essencialment en dos aspectes:

La direcció de «la Caixa» ha designat una de les seves oficines més importants, la que es troba a la plaça de Sant Jaume, de Barcelona, al costat de l'Ajuntament i davant el Palau de la Generalitat, per prestar a tots els associats de l'ACH una atenció personalitzada i confidencial dirigida a facilitar ajut i orientació per a qualsevol temàtica financera i de serveis en les millors condicions que la primera entitat financera del país pot oferir. En la gran majoria de casos, els associats que resideixen fora de la ciutat de Barcelona no caldrà que s'hi desplacin; n'hi haurà prou que truquin al telèfon 318 06 70 i demanin per les senyores Mercedes Granada o Maria Capel, o els senyors Valentín Gea o Gregorio Elorza.

A fi que les relacions de col·laboració entre la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília, l'Associació Catalana de l'Hemofília i la Fundació «la Caixa» siguin al més estretes i profitoses possible, s'ha constituit una mesa paritària amb representants de cada institució que es reunirà periòdicament per examinar els projectes de col·laboració.

DECIDEIX-TE!!

Invertir en imatge es invertir en un futur més rendible.

Operem amb l'instrumental creatiu i els equips més productius del mercat.

Els nostres serveis ofereixen la millor relació qualitat/preu.

Preparem els originals, fem els fotolits, imprimim el seu material publicitari i se'l lliurem.

Tot amb el mínim de temps exigible per a què els seus impresos tinguin la màxima qualitat al millor preu. Per això posem a la seva disposició els següents serveis:

- DISSENY GRÀFIC,
- DISSENY EDITORIAL,
- PACKAGING,
- FOTOGRAFIA I STANDS



Estudi de Disseny

CIRURGIA
gràfica

Mossèn J. Verdaguer 6, 1r 5a
Tel. i Fax. 474 32 24
CORNELLA (BARCELONA)

Baxter

División Hyland

- **HEMOFIL M**
- **Autoplex®T**
- **Proplex®T**
- **GAMMAGARD**
- **FVIII Recombinante**

*Una nueva dimensión en
el tratamiento de la Hemofilia*