

Hemo

FACTOR



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

Revista trimestral • Núm. 13/1994

ENTREVISTA

M^a Ángeles Amador
Ministra de Sanidad

Adolfo Rodríguez
Carrión

ASSOCIACIÓ

Cap de setmana
a Osseja

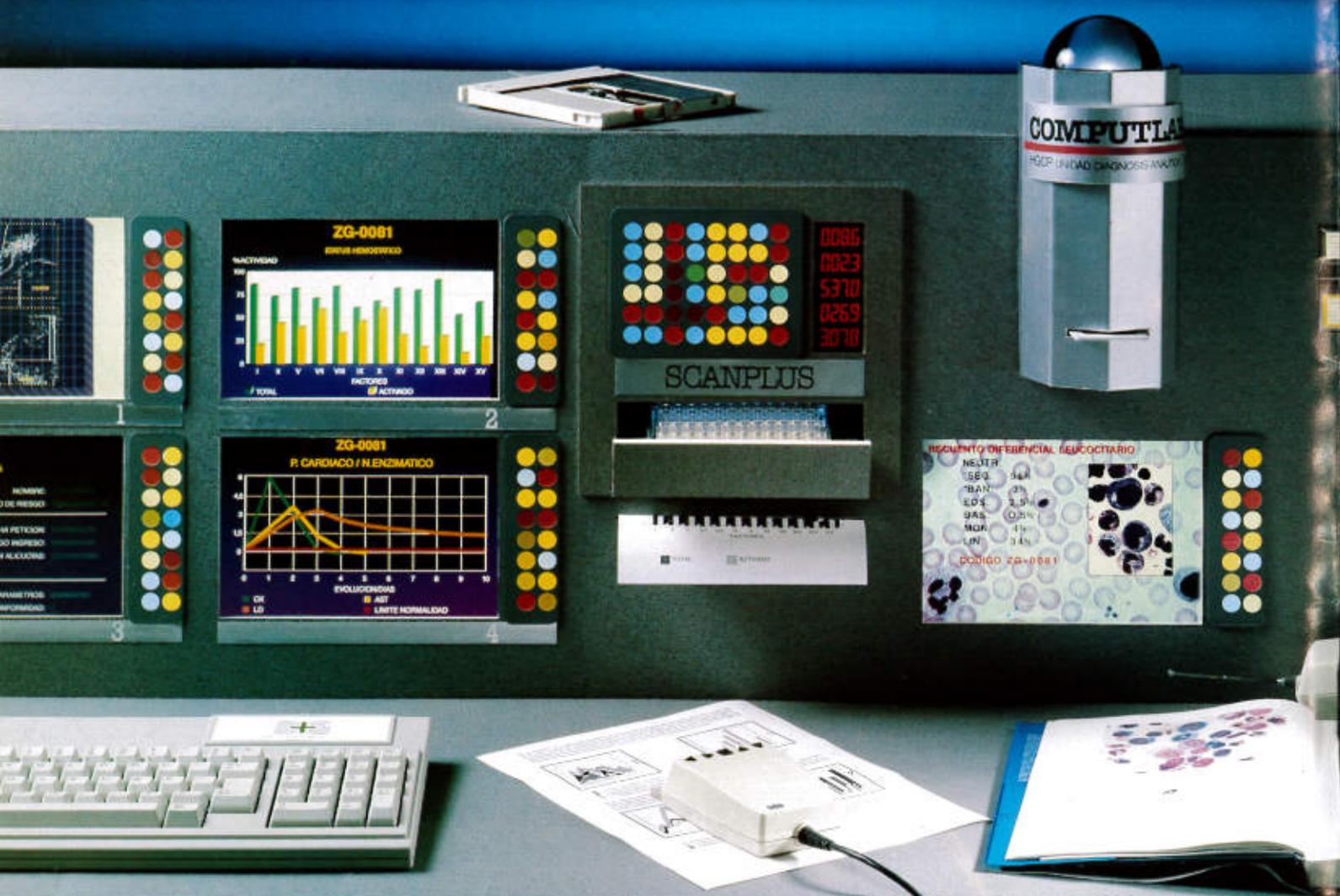
INFORME

La teràpia gènica



En el siglo XXI seremos
partícipes de avances
hematológicos, fruto de la
labor que venimos
desarrollando desde 1940.

INSTITUTO GRIFOLS, S.A.
Innovación tecnológica.



INSTITUTO GRIFOLS, S.A.



Associació Catalana de l'Hemofília**President**

Adolfo Rodríguez

Vice-presidenta

Otilia Ragull

Secretària

Carme Villar

Tresorer

Miguel Ángel Rivera

VocalsEnric Cañameres, Manuel Hernández,
Xavier López, Felipe Ortega, Antonio
Pérez, Joan Rodríguez**Hemo Factor****Director editorial**

Antonio Pérez

Director executiu

Joan Rodríguez

Consell de redaccióXavi Espejo, Jordi Galofré, Joan Giner,
Bart Moreno, Carles Ortega, Fran
Rodrigo, Roberto Santos**Disseny i muntatge**

Cirurgia Gráfica

Redacció i administracióAssociació Catalana de l'Hemofília
Comtal, 32. 5è 1a
Telèfon 301 40 44
Fax 412 34 67
08002 BARCELONA**Fotolits i impressió**Cirurgia Gráfica
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-25758-1981Els articles publicats a *Hemo Factor*
expressen solament l'opinió de llurs
autors.**EDITORIAL****SALUTACIÓ***Salutació de M^a Ángeles Amador,
Ministra de Sanidad y Consumo. 5***ENTREVISTES***M^a Ángeles Amador
Millán 7-12**Adolfo Rodríguez
Carrion 21-25***NOTÍCIES***Actualitat 13***INFORME***La teràpia gènica, utopia o realitat
futura? 14-16**Diagnòstic preimplantacional de la
hemofília: selecció de sexe 26-27***QUIN VIATGE!***LONDRES. Del 3 al 8 de
desembre de 1993 18-20***ASSOCIACIÓ***Esquí de fondo 28**Prestacions socials 34***LA VEU DEL SOCI***Escapada a la neu 30***ELS SOMNIS
DE PACO & PIL***Y los sueños... verdades son 31***AGENDA I LLEURE***Curiositats 32***F E D'ERRADES**

- Demanem disculpes a la directora del Centre Educatiu Projecte, Sra. Anna Molas Marcellés, el segon cognom de la qual va esdevenir, per culpa dels dimonis de la impremta, «Marallés» en l'entrevista que vam publicar en el número anterior.

- També, per evitar suspicàcies i explicar quines són les nostres fonts, volem que quedi ben clar que l'article "Nuevas perspectivas en el tratamiento de la Hemofilia", que signaven Antonio Pérez i Adolfo Rodríguez, era la refosa d'una col·laboració que el doctor Joan Tusell ens va fer arribar a mitjan any passat i que els dos signants van complementar amb informació de diverses revistes mèdiques.

PREMI DE PEDAGOGIA

Hermini Tudela

Data límit de presentació dels treballs 10-7-94

Convocat per:



Fundació Privada
Catalana de l'Hemofília

C/ Comtal, 32, 5è 1a
Tel. (34-3) 301 40 44
08002 Barcelona (Barcelonès)

BARCELONA 1994

Salutació



Me es muy grato tener la oportunidad de escribir unas palabras para la revista "HEMO FACTOR" de la Associació Catalana de l'Hemofília, en su nueva y renovada etapa. Siempre he considerado que la información y la comunicación son elementos claves para conseguir unos objetivos, más aún en las especiales circunstancias que a vosotros os unen.

Las conversaciones que el pasado año mantuve, como Subsecretaria del Ministerio, con la Associació Catalana de l'Hemofília para encontrar entre todos una solución a las situaciones sociales y médicas que os afectan, me permitieron profundizar en vuestros problemas y establecer sólidos lazos de amistad con algunos de vuestros representantes.

Me gusta repetir, porque así de verdad lo pienso, que las sociedades modernas se caracterizan por la colaboración y corresponsabilidad de las organizaciones civiles en las tareas del Estado, y, en este sentido, las asociaciones de hemofílicos dan todo un ejemplo.

Saludar desde esta página a la Associació Catalana de Hemofília, a sus médicos y colaboradores, es reconocer, una vez más, el esfuerzo y el empeño con los que trabajan por la integración real de los afectados de hemofilia a una vida plena en todos los aspectos.

Mi felicitación más sincera.

María Ángeles Amador Millán



EDITORIAL

Bé, doncs, ja som aquí de nou; i sembla que, de moment, complint els terminis que ens havíem fixat. Després d'aquest Nadal, que esperem que hagi estat per a molts de vosaltres una mica més alegre, encetem la primavera amb nous articles, nous projectes, noves ganes de fer d'aquesta modesta revista el motor de la comunicació entre tots els hemofílics de Catalunya.

Tenir la revista a les mans, veure-la com una realitat palpable ens va convèncer de la seva utilitat. Aquests darrers anys d'activitat de la nostra -la vostra- Associació semblaven més buits perquè mancaven aquestes pàgines per donar testimoni de tot allò que hem fet i continuem fent tots plegats. En un col·lectiu com el nostre, que ha tingut històricament una certa tendència a l'aïllament, és molt important que cadascun dels seus membres es vegi representat a les planes d'aquest nou Hemo Factor, representat en les activitats de l'Associació, en l'opinió dels professionals o, amb la seva pròpia veu, en les diferents seccions de la revista.

Sembla, segons ens han dit uns ocellets, que l'acolliment que entre vosaltres, lectors, han tingut tant el nou disseny i el nou format com els continguts ha estat prou favorable. Això ens fa pensar que la nostra finalitat es va acomplint, i estem més animats que

mai a continuar aquesta tasca, que esperem arrodonir en breu amb una memorable festa de presentació de la qual ja trindreu notícia.

Això, però, no ens ha fet minvar el desig de millorar-la. Així, doncs, no solament hem volgut evitar les deficiències i les errades que se'ns van escapar en el darrer número, sinó que aquest ja us arriba amb algunes novetats, com és ara l'augment del nombre de planes en color o una més gran qualitat del paper. També tenim la col·laboració d'un bon nombre d'especialistes a qui hem d'agrair des d'aquí la seva participació desinteressada- els articles dels quals us anirem oferint al llarg d'aquest any.

Ens agradaria, però, que la vostra tasca no es limités a seure al sofà i llegir el que uns altres han escrit, perquè aquesta és, sens dubte, la vostra revista i les seves planes són obertes a tots els qui tinguin alguna cosa a dir. Per tant, animeu-vos a agafar la ploma i a col·laborar-hi, encara que només sigui per expressar la vostra opinió sobre la revista, sobre l'Associació, per exposar-hi els nostres problemes; aquesta és la finalitat d'una secció com «La veu del soci», però ens agradaria que la vostra veu se sentís també en les altres seccions.

Ja teniu a les vostres mans aquest nou número d'Hemo Factor; ara és el vostre torn.

LA JUNTA



ENTREVISTA

M^a Ángeles Amador Millán

Ministra de Sanidad y Consumo

Nació en Madrid el 10 de octubre de 1949, está casada y tiene tres hijos. Estudió bachillerato en el Liceo Italiano de Madrid y es licenciada en Derecho por la Universidad Complutense de Madrid. Es diplomada en Derechos Humanos por el Institut des Droits de l'Homme, de la Universidad de Estrasburgo, e hizo la tesis doctoral en la Harvard Law School, de la Universidad de Harvard, Cambridge, Massachusetts, EE.UU, sobre el Derecho de Propiedad Industrial. En 1973 comenzó a ejercer la profesión de abogada y en 1982 fue elegida diputada de la Junta de Gobierno del Ilustre Colegio de Abogados de Madrid, cargo del que dimitió en 1986. Desde entonces y hasta 1991 estuvo al frente de la Secretaría General Técnica del Ministerio de Obras Públicas y Urbanismo. A partir del mes de junio de 1991 y hasta su nombramiento como titular de la cartera de Sanidad y Consumo ha desempeñado el cargo de Subsecretaria de este mismo Ministerio.

¿Cuándo era Subsecretaria, se imaginó alguna vez que llegaría a ser ministra?

Nunca, nunca me pasó por la imaginación, y las razones son claras; primero, nunca había pensa-



Sra. M^a Angels Amador i els seus entrevistadors Carles i Robert

do, en mi vida, ser ministra, es una cosa para mí sorprendente; y segundo, estando aquí, trabajando como Subsecretaria, no me pasó nunca por la imaginación.

¿Qué ventajas y qué inconvenientes tiene ser ministra?

Las ventajas son que puedes hacer muchas cosas, que puedes tomar decisiones en asuntos que te importan mucho, que tienes capacidad de cambiar o de mejorar cosas en las que crees, que tienes la oportunidad de influir en las decisiones que afectan a la sociedad, para mí eso es una oportunidad y una suerte extraordinaria. Es importantísimo, y pienso que siempre, para mí, esto será una

etapa decisiva en mi vida. ¿Los inconvenientes?... Pues el sentido de la responsabilidad, enorme, las sensación de que no puedes llegar a todo lo que deberías poder llegar, de no poder resolver todos los problemas que verdaderamente me preocupan, de no ser capaz de resolver cosas que yo sé que están pasando y a las que me gustaría poder llegar y también me doy cuenta de que no llego; el día a día es duro porque tengo muchas preocupaciones, mucho sentido de la responsabilidad sobre todo lo que está pasando; esos son los inconvenientes, que yo creo que se compensan con la satisfacción de poder trabajar por las cosas en las que creo.



ENTREVISTA

¿Puede comentarnos una frase atribuida a usted (El Periódico, 19/3/94) en la que dice: «El poder es un privilegio que se reparten los hombres.»?

Yo creo que es un poco verdad, eso, es verdad; mira, me parece que las mujeres llevamos muchos años trabajando en todos los ámbitos de la sociedad, que cada vez que ha hecho falta trabajar por razones económicas o por cualquier otra razón la mujer estaba ahí, y ha estado trabajando; y hoy, en esta sociedad, en España, por ejemplo, estamos en todas las profesiones, en todos los oficios, en cualquier ámbito profesional hay mujeres, y en algunos casos hay más mujeres que hombres en algunas profesiones que se están feminizando, porque las mujeres las escogen porque sacan muy buenas notas, porque trabajan mucho. Muchas mujeres están accediendo a muchos trabajos por oposiciones y a eso se accede aprobando y trabajando mucho; y, sin embargo, en los cargos de designación política, en los cargos donde se reparte el poder, y cuando digo designación política no me estoy refiriendo sólo a los cargos del Gobierno o de la Administración, me estoy refiriendo a los cargos directivos de las empresas, por ejemplo, en esos, que es donde se elige y se decide quien tiene el poder, ahí faltan mujeres. A mí me parece que una explicación para esa razón es que el poder se lo siguen repartiendo los hombres, lo siguen teniendo mayoritariamente

los hombres, y a la hora de repartirlo siguen acordándose de otros hombres, y llaman más a los hombres que a las mujeres. Creo que es verdad.

¿Se siente satisfecha de ser la segunda mujer Ministra de Sanidad de la historia política de España?

Me siento muy orgullosa. Me emocionó mucho cuando llegué al Ministerio y vi el salón donde están todos los retratos de los ministros de Sanidad que ha habido. Entre todos los retratos de los ministros, había uno de una ministra, y me emocionó mucho porque la única ministra que ha habido, Federica Montseny, fue una mujer muy singular, una mujer con una

Yo creo que la sanidad pública española es una gran conquista que tenemos todos como sociedad.

vida difícil en un momento de la historia de España muy difícil también, y fue Ministra de Sanidad y de Bienestar Social en un momento muy dramático, en guerra, una mujer de profundas convicciones; era una anarquista, que, para empezar, aceptó ser ministra, lo que le suponía una contradicción grande con su ideología y con su actitud ante la política, y fue

Ministra de Sanidad durante la guerra. Su vida pasó por avatares muy difíciles, como la de otros muchos españoles, pero la vida de Federica Montseny es muy dura, y yo siento por ella una gran admiración y un gran respeto, muy luchadora, muy coherente con sus ideas. Murió, como sabéis, hace unos meses y lo hizo fuera de España, y mantuvo hasta el final de su vida su coherencia y sus convicciones; es un personaje muy singular, y a mí sí me produjo emoción pensar que la única mujer que ha pasado por esta responsabilidad ha sido ella, porque es una figura de una enorme talla histórica. Y dicho esto, me entristece que en los sesenta años que han pasado desde entonces no haya habido más mujeres, porque no me parece justo; me parece que ha habido mujeres, en ese tiempo, capacitadas, preparadas, que seguramente hubieran tenido oportunidad de hacer cosas por la Sanidad. Yo estoy contentísima de estar aquí y tengo el mayor interés en hacer muchas cosas y hacerlas lo mejor posible.

¿Cómo son las relaciones con el Conseller de Sanitat de la Generalitat de Catalunya, el Dr. Trias?

Muy buenas. Yo creo que el Conseller de Sanitat es una gran persona, un gran Conseller de Sanitat, un hombre muy preparado, muy experto, que está haciendo una labor extraordinaria; y luego, personalmente, le tengo un enorme afecto, me llevo muy bien con él.



ENTREVISTA



¿Cree usted que la sanidad pública española está bien organizada? ¿Y qué cree que habría que cambiar para que la sanidad sea más humana?

Yo creo que la sanidad pública española es una gran conquista que tenemos todos como sociedad. Me parece que hemos llegado a tener un nivel de protección de la salud de cada persona que es importantísimo para nuestra convivencia, creo que se ha hecho un esfuerzo enorme para la universalización de la asistencia sanitaria y, por tanto, para el derecho de toda persona a tener protegida su salud. En España aún no teníamos esto hace muy poco tiempo. Hace diez años no estaba universalizada la sanidad, y hoy, en el año 1994, no todos los países tienen un sistema sanitario público como el nuestro; de manera que no es una

cosa natural que se consiga porque es lógica, que parezca que es un principio fundamental que todos tengamos derecho a tener protegida nuestra salud. Sabéis que en EE.UU., por ejemplo, no existe; un país que está a la cabeza del mundo y en el que, sin embargo, hay 40 millones de personas que no tienen ningún tipo de asistencia sanitaria de protección, y en el que, por tanto, accede a la asistencia sanitaria el que puede pagarla, y no tiene ningún tipo de asistencia el que no puede pagarla. Y eso en España no es así. Todos tenemos acceso a la protección de nuestra salud, con un nivel médico que es extraordinariamente bueno. Por lo tanto, a mí me parece que el nivel de nuestra sanidad pública es magnífico. También creo que tenemos fallos de funcionamiento y, a

veces, poco acierto en la relación con el paciente y con las personas que se acercan al sistema sanitario, que a veces está masificado en algunas consultas, y que, por tanto, la gente no se siente tratada adecuadamente y que, en ocasiones, los familiares pasan por situaciones de desinformación que producen angustia... y también tenemos listas de espera; es decir, tenemos fallos de funcionamiento que yo creo que debemos empeñarnos muy seriamente en corregir, pero la opinión que yo tengo sobre el sistema sanitario público español es óptima, me parece que es una conquista que debemos cuidar.

¿Usted cree positivo y eficaz que las asociaciones participen en las tareas del Gobierno?

Me parece importantísimo, y es una de las características hoy de las sociedades modernas. Es decir, el Estado tiene un papel imprescindible en la sociedad, debe tener una presencia en ella y tiene que realizar determinados servicios; por ejemplo, la sanidad pública debe ser una responsabilidad del Estado porque sólo el Estado puede garantizar la universalidad, que todo el mundo acceda al sistema, y por tanto, el Estado, tiene que financiar la sanidad. Pero luego hay funciones imprescindibles hoy en la sociedad que no pueden realizarse desde el Estado; por tanto, las asociaciones, las organizaciones no gubernamentales, la sociedad civil orga-



ENTREVISTA

nizada tienen un papel imprescindible al que el Estado no va a llegar nunca, y cuando llega no lo hace tan bien como lo hace una asociación. De manera que esa colaboración entre la labor del Estado y la labor de asociaciones que son capaces de aglutinar los intereses y las preocupaciones de las personas y hacer una labor intermedia es imprescindible.

Las asociaciones, tienen un papel imprescindible al que el Estado no va a llegar nunca.

¿De qué forma tomó contacto con la problemática de la hemofilia?

Yo sabía cuáles eran los problemas de la hemofilia como lo sabe cualquier persona, pero con los problemas creados hoy, que existen hoy en el colectivo de hemofílicos, tuve contactos cuando llegué al Ministerio de Sanidad y empecé a tener conocimiento de cuál era la situación y de los problemas que había, de cómo estaba organizado el colectivo, de la relación que tenía con este Ministerio. Es decir, que fue desde el momento en que llegué a este Ministerio.

¿De qué manera se desarrollaron las negociaciones sobre el

tema de la infección del VIH en hemofílicos?

A mí no me gustaría hablar de negociaciones. Lo que tratamos por parte del Ministerio fue buscar una solución para un problema muy serio creado a la población hemofílica, y por parte de los hemofílicos, a través de sus organizaciones, tuve la oportunidad de conocer a personas que a mí me han parecido ejemplares porque son personas que hacen de la solidaridad una razón de vivir y yo creo que la solidaridad es un valor fundamental en la sociedad de hoy; por tanto, a través de los representantes de los colectivos de hemofílicos, he tenido ocasión de conocer a personas que padecen el problema, pero que han trabajado seriamente, de manera altruista, con un interés y con una eficacia grandes por resolver el problema de todo el colectivo, lo que ha sido para mí una experiencia desde el punto de vista personal inolvidable porque he conocido a personas a las que no olvidaré nunca. Después, desde el punto de vista de mi responsabilidad en el Ministerio, tuvimos ocasión de conocer el problema en sus justos términos, cuál era el problema creado, qué número de personas estaban en la situación que contemplábamos, cuáles eran las necesidades, y tratamos de encontrar una solución que no añadiera al padecimiento de la enfermedad angustias y problemas adicionales de otro tipo. Eso es lo que ha sido para mí el contacto con las asociaciones de hemofilia y la solución que en-

contramos para el problema que tienen.

¿Cómo valora el acuerdo alcanzado?

En cuanto al acuerdo, yo creo que las cosas en la Administración, a veces, no son muy fáciles, por las garantías imprescindibles para que se administren bien los fondos públicos, para que las actuaciones sean objetivas y se introduzcan con arreglo a una norma; eso es la cara. La cruz es que hay una serie de procedimientos reglados que hay que cumplir y que a veces son laboriosos y engorrosos. Yo creo que el acuerdo se está cumpliendo; hemos tenido alguna dificultad en la interpretación de las normas, algún retraso en algún momento dado o algún caso concreto que no se ha resuelto; me preocupan mucho algunas peticiones que han llegado fuera del plazo que se establecía en la norma, y me preocupa mucho que pueda haber personas que no accedan a las ayudas porque no han tenido conocimiento de su existencia y no han podido presentar la solicitud, y es un problema serio que tenemos planteado. O sea que algún problema en el desarrollo sí ha habido, que intentamos resolver.

¿Qué opina sobre las gestiones de la ACH respecto a los hemofílicos catalanes?

Pues yo creo que han hecho una gestión admirable, en lo que yo he conocido, me parece que la ACH tiene la suerte de contar con



ENTREVISTA

unos responsables, personas capaces, personas eficaces, personas solidarias, de las que yo tengo la mejor opinión, y me parece que están haciendo una labor impagable por el colectivo de hemofílicos en Cataluña; porque, cuando se tiene un problema de esta naturaleza, el contar con la solidaridad y la comprensión de personas que conocen perfectamente el problema y que lo defienden con eficacia, lealtad, con unos planteamientos que a mí siempre me han parecido correctos es muy importante. Me parece que la ACH es ejemplar.

¿Cree que se ve mal Cataluña en el resto de España? ¿Y cómo se ve nuestra Asociación desde Madrid?

Si desde Madrid es desde este Ministerio, vuestra Asociación se ve con enorme respeto, y, personalmente, con enorme simpatía y con enorme gratitud por la labor que está haciendo; si eso es desde Madrid, puesto que el Ministerio de Sanidad está en Madrid, esa es la opinión.

Yo creo que Cataluña, desde el resto de España, se la ve, en cuanto hablamos seriamente, como una comunidad con unos valores extraordinarios porque en Cataluña hay tradición de personas trabajadoras, serias, responsables, con una identidad cultural que importa mucho a los catalanes, y a mí eso me parece muy importante; es decir, yo creo que desde el resto de España, a Cataluña, se la ve como parte de España y con un



gran respeto y, en muchos casos, con mucha admiración por valores que en Cataluña son muy evidentes: valores de trabajo, de seriedad, de amor a su tierra, que son cosas, valores muy importantes. De manera que yo os tengo mucha simpatía; y luego tenéis una ciudad, Barcelona, que es maravillosa y que está ahora espléndida, tenéis una naturaleza privilegiada. Yo tengo mucho cariño a Cataluña.

¿Para usted, un hemofílico, es un enfermo o una persona con ciertos límites?

Yo creo que un hemofílico es una persona que tiene una enfer-

medad. Es decir, la hemofilia es una enfermedad, pero es una enfermedad que sabemos cómo tratar, que afortunadamente dispone de unos tratamientos que hacen que se pueda vivir con muy pocos límites. Es una enfermedad, como tenemos muchas, la hipertensión, etc. Ya sabéis que yo no soy médico, y no hablo como experta, pero doy mi valoración; mi valoración es que un hemofílico es una persona con una enfermedad, pero es una persona capaz de integrarse en la sociedad y de hacer una vida normal, con ciertas limitaciones, porque afortunadamente se dispone de los medios para tratar la enfermedad. Por otra parte, también se dispone de la información necesaria. La hemofilia es una enfermedad que ha atraído la atención, no sólo de los responsables sanitarios, sino de la sociedad, es una enfermedad conocida, y la información en cualquier tipo de problema relacionado con la salud es fundamental, la educación en salud es fundamental. Yo creo que la hemofilia tiene a su favor que es una enfermedad de la que se sabe mucho. Por tanto, las personas hemofílicas disponen de una información muy importante.

¿Qué haría usted si tuviera un hijo hemofílico?

Trataría de que aprendiera todo lo posible sobre la enfermedad, como en todas las enfermedades, en que la información es muy importante, y le cuidaría lo mejor que supiera, pero sobre todo trataría de que estuviera informado y,



ENTREVISTA

naturalmente, de que tuviera la mejor asistencia disponible y los tratamientos más adecuados, y procuraría yo también enterarme de todo lo posible para saber cómo podría cuidarle mejor; pero, sobre todo, me preocuparía de que accediera a toda la información de que hoy se dispone acerca de su enfermedad y acerca de los hábitos de vida y de la prevención que debe seguir; eso es fundamental en la hemofilia, como en todos los problemas de salud.

¿Está dispuesta a traer a España todos los posibles avances para la resolución de la hemofilia?

Naturalmente. Afortunadamente, cuando yo hablaba antes del sistema sanitario público español, la grandeza que tiene es que tenemos la garantía de que cualquier avance científico que demuestre su eficacia para el tratamiento de una enfermedad, inmediatamente se incorpora al sistema sanitario público español y, por tanto, cualquier tratamiento hoy disponible en el mundo lo tiene una persona que lo necesite en España, si está probada científicamente su eficacia. Por eso yo repito a veces que no hay que pensar en irse fuera; a veces se tiene la creencia de que cuando hay una enfermedad grave o se necesita una intervención quirúrgica muy importante, hay que salir corriendo a otro país. Yo creo que no es verdad; lo que se hace en cualquier parte del mundo, se hace en un hospital español. Tenemos los mejores

medicamentos, los que han demostrado su eficacia en todo el mundo y, por tanto, lo que sea bueno para tratar la hemofilia desde un punto de vista médico naturalmente que estará aquí. El sistema sanitario público español incorpora inmediatamente cualquier tratamiento u operación quirúrgica; cualquier tratamiento

La hemofilia, que sabemos cómo tratar, dispone de unos tratamientos que hacen que se pueda vivir con muy pocos límites.

médico que contribuya a tratar una enfermedad, a mejorar una enfermedad, a paliar las consecuencias de una enfermedad, se incorpora al sistema sanitario público español y a los hospitales públicos, donde están los avances que se encuentran en el resto del mundo.

¿Qué opina sobre la nueva revista Hemo Factor, de la ACH?

Pues me ha parecido magnífica; me parece que está muy bien hecha, que está muy bien presentada, que el contenido tiene mucho interés, y estoy segura de que interesa mucho no sólo a los hemofílicos, sino también al resto

de la sociedad; y sobre todo me gustaron mucho las entrevistas que hacéis. Es una revista que tiene un tono adecuado, amena de leer, así que os felicito en la parte que os toca.

Y para finalizar, ¿podría añadir alguna cosa que fuera de interés para nuestros lectores?

Pues a mí me gustaría hacer hincapié en el mensaje que os he dicho antes, la primera preocupación de un ser humano es su salud, antes que ninguna otra cosa: para la salud de una persona es fundamental la educación sanitaria. Pensad que la mayoría de las enfermedades que hoy tenemos en una sociedad como la española, una sociedad avanzada del mundo occidental, la mayor parte de las enfermedades que causan la muerte de las personas, son enfermedades creadas por hábitos de vida insanos; todas las enfermedades cardiovasculares, el cáncer... son enfermedades que hoy son las que acaban con las personas, con su vida y con su calidad de vida y estos hábitos están en el origen de estas enfermedades. Hay hábitos de vida que podríamos evitar, de manera que si tuviéramos una dieta adecuada, si supiéramos que tenemos que hacer ejercicio físico, si elimináramos el tabaquismo, si elimináramos el alcoholismo... la salud de la gente, de los españoles, mejoraría de manera espectacular.

*Carlos Ortega
Roberto Santos*



NOTÍCIES

actualitat

Espanya és el país que utilitza menys opiàcis per tractar el dolor

Espanya és el país d'Occident que menys opiàcis utilitza en el tractament del dolor, tot i que és un dels mètodes més barats i senzills, segons ha declarat el cap del Servei d'Anestèsia de l'Hospital General de Múrcia, Antonio Martínez.

Aquest especialista considera «un error de l'Administració no simplificar el mètode de distribució de drogues a malalts amb dolor crònic» i ha assenyalat que davant de les repetides queixes dels especialistes al Ministeri de Sanitat, «creiem que aviat tindrem un decret que reguli aquestes qüestions».

Martínez dirigirà pròximament, a Múrcia, el 10è Curs internacional d'estudi i tractament del dolor crònic, que reunirà més d'una vintena d'especialistes en la matèria.

La vacuna contra l'hepatitis C és satisfactòria en l'àmbit experimental

El Departament d'Investigació d'Hepatitis no A no B (NANB) de Chiron Corporation, de Califòrnia, ha assajat amb èxit una vacuna contra el virus de l'hepatitis C, segons ha confirmat el doctor Michael Houghton, responsable de l'estudi. Tanmateix, l'especialista que va participar en el descobriment de l'hepatitis anys enrere considera que els assaigs clínics podrien començar en un termini mínim de cinc anys.

Descobert un trastorn genètic responsable de l'hemofília

El trastorn pel qual una petita porció de l'ADN està inserida a l'inrevés a la dotació cromosòmica és responsable, aproximadament, d'un 20% de tots els casos d'hemofília, i fins d'un 50% dels més greus.

Aquest descobriment constitueix un pas de gran importància amb vista a la prevenció d'aquesta malaltia genètica que afecta, a tot el món, 1 de cada 5.000 barons que neixen.

La investigació ha estat feta conjuntament per experts de la Universitat de San Francisco i de la John Hopkins.

Es crea un sistema multilingüe europeu sobre ajudes a disminuïts

El Handynet és un nou sistema, l'objectiu del qual és la creació de dades sobre ajudes tècniques i altres camps de la disminució dirigit als professionals sanitaris relacionats amb el tractament d'aquest tipus de pacients.

És un sistema d'informació multilingüe que ha estat creat com a eina d'intercanvi d'informació i que permet la creació i l'actualització coherent, en les nou llengües comunitàries, d'un banc de dades que conté totes les qüestions sobre disminucions.

A Espanya, Handynet està a disposició dels usuaris en el Centre Estatal d'Autonomia Personal i Ajudes Tècniques (CEAPAT).

Autoritzada la fase III de l'inhibidor de la Proteasa VIH

Hoffmann-La Roche Inc. ha rebut l'autorització de la Food and Drugs Administration (FDA) per tal de començar assaigs clínics en fase III que estableixin la seguretat i tolerància de Ro 31-8959, inhibidor de la proteasa del virus de l'immunodeficiència humana.

L'inhibidor de la proteasa pertany a una nova classe d'agents antiretrovirals que bloquegen l'activitat de la proteasa, enzim crític al procés de replicació del VIH.

Els resultats de tres estudis europeus en fase I i II indiquen que el producte Ro 31-8959 té uns efectes secundaris insignificants i es tolera bé, tant en monoteràpia com en combinació amb zidovudina (AZT).

A més, altres estudis han demostrat un augment en el nombre de limfòcits CD4 circulants, tant en monoteràpia com en teràpia combinada.

El concentrat de factor VIII pur estableix els CD4 en VIH positius

Els concentrats de factor VIII més purs estableixen el recompte de limfòcits CD4 en hemofílics VIH positius, encara que no s'ha demostrat que els concentrats menys purs siguin menys efectius en els hemofílics no contagiats pel VIH.

Un grup d'especialistes ha realitzat un informe sobre la recomanació de concentrats de factor VIII aplicats en el tractament de l'hemofília A.



INFORME

La teràpia gènica, utopia o realitat futura?

Quan se'm va demanar que escrivís un article per a Hemo Factor sobre teràpia gènica, la primera cosa que vaig pensar va ser en l'enorme dificultat que representa de fer-ho sense desvetllar falses expectatives, però, al mateix temps, donant l'esperança necessària basada en els coneixements actuals i el desenvolupament tecnològic que darrerament s'ha produït en l'àmbit de la genètica molecular.

Fa poc, un col·laborador, em parlava d'una carta que havia rebut del pare d'un nen que patia una malaltia hereditària, de la qual malauradament va morir, i on li deia que sempre havia tingut l'esperança que la teràpia gènica arribaria a temps per guarir el seu fill, i que no havia estat així, però que aquesta esperança l'havia ajudat a viure, i encoratjava els investigadors a continuar treballant en aquest camp a fi que uns altres nens, uns altres pares, unes altres famílies se'n poguessin beneficiar en el futur.

Dit això, voldria que el que exposaré a continuació es lleixi amb l'esperança que arribi a ser una realitat a mig terme, però sense crear falses expectatives quant a la immediatesa de



la seva aplicació.

Les hemofílies A i B, com també les altres malalties hereditàries d'origen genètic que donen lloc a una tendència anormalment alta a sangrar, no es poden guarir amb tractaments convencionals. L'únic que es pot aconseguir és corregir la tendència hemorràgica administrant periòdicament el factor de la coagulació que manca, factor VIII en l'hemofília A i factor IX en l'hemofília B, etc. Aquest tractament substitutiu va representar, quan va aparèixer, un avenç importantíssim, tant en termes de qualitat de vida com d'esperança de viure, per als afectats. Lamenta-

blement, l'obtenció dels factors de la coagulació a partir de plasma humà va donar lloc en molts casos a la transmissió de virus, sobretot el VIH, que ha representat un greu retrocés per a la majoria dels hemofílics, tant en termes de qualitat de vida com d'esperança de viure.

En tot cas, és clar que l'administració del factor VIII i/o el factor IX no pretenia guarir, ja que no podia fer-ho. El que pretenia fer era que les manifestacions clíniques dels hemofílics (hemorràgies, hemartrosis, hematomes, hematúries, etc.) desapareguessin o es minimitzessin. Al contrari, el que



INFORME

pretén la **teràpia gènica** és guarir la malaltia de base, l'hemofília (o qualsevol altra malaltia hereditària de caràcter genètic), introduint en algunes cèl·lules el gen que manca al malalt i, posteriorment, introduint aquestes cèl·lules en el malalt i així corregir el defecte genètic i les seves manifestacions clíniques.

Per poder explicar de manera entenedora on som i on anem, hem de fer referència a l'evolució que s'ha produït els darrers deu anys, tant pel que fa als coneixements com al desenvolupament tecnològic en l'àmbit de la genètica molecular. Alguns d'aquests avenços ja són d'utilitat pràctica avui en dia, però d'altres no ho seran fins a un temps futur difícil de determinar, diferent en cada malaltia concreta, i en el cas de les hemofílies no m'atreveixo a aventurar-me més que amb l'indefinit període de mig terme.

Avenços d'utilitat pràctica actual mitjançant la genètica molecular.

1r. Diagnòstic de portadors de gens deficitaris o alterats.

2n. Diagnòstic prenatal a les primeres setmanes de l'embaràs a partir d'una biòpsia corial.

3r. Producció de factors de coagulació mitjançant **enginyeria genètica**; és a dir, a partir d'inserir un gen normal, al laboratori, en cèl·lules que puguin cultivar i que es convertiran en pro-



ductors del factor de la coagulació escollit (cada gen produirà un factor de la coagulació diferent; és a dir, el gen del factor VIII produirà factors VIII, el gen del factor IX produirà factors IX, etc.).

Nota: Els diagnòstics es poden fer en la majoria dels casos, però no en tots, si bé a mesura que es coneix millor el gen, es van desenvolupant nous «marcadors» que constantment incrementen el nombre de diagnòstics.

Desenvolupament de coneixements i tecnologia necessaris per arribar a la teràpia gènica.

1r. Aïllament del gen que interessa. (Ja aconseguit pel que fa al Fc.VIII i Fc.IX.)

2n. Seqüenciació del gen. (Ja

aconseguit pel que fa al Fc.VIII i Fc.IX.)

3r. Clonatge del gen. (Ja aconseguit pel que fa al Fc.VIII i Fc.IX.)

4t. Persistència i/o amplificació del gen donat en les cèl·lules escollides. (Ja totalment aconseguit pel Fc.IX i, parcialment, pel Fc.VIII.)

5è. Trasplantació i implantació i/o injecció de les cèl·lules amb el gen clonat. (Parcialment aconseguit pel Fc.IX en animals d'experimentació.)

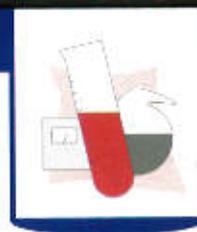
6è. Persistència i/o multiplicació de les cèl·lules en l'ésser viu. (Parcialment aconseguit pel Fc.IX en animals d'experimentació.)

7è. Alliberació de la proteïna deficitària i correcció del defecte genètic. (Parcialment aconseguit pel Fc.IX en animals d'experimentació.)

8è. El mateix en 5è, 6è i 7è, però en l'home. (No realitzat encara.)

Dificultats perquè la teràpia gènica sigui una realitat.

Per poder introduir un gen a la part d'un gen (a vegades no cal posar-lo tot sencer) dintre de la cèl·lula, en el laboratori, que posteriorment utilitzem per fer teràpia gènica, cal utilitzar un «vehicle de transport» de fora a dins de la



INFORME

cèl·lula. Per fer aquesta funció, generalment s'utilitzen virus «modificats» o «atenuats» de forma que compleixin correctament aquesta feina i no siguin «patògens» (perillosos) per a l'home. Unes altres vegades s'utilitzen, per comptes de virus modificats, barreges de liposomes amb gens o trossos de gens o bé la injecció (microinjecció) intracel·lular del gen.

Qualsevol d'aquestes metodologies és molt complexa i, malgrat que es van venent les dificultats, l'experiment no sempre té èxit, sigui perquè la clonació (inserció del gen) no té lloc o per qualsevol altre motiu.

Per evidenciar que el gen que hem volgut clonar ha quedat correctament integrat en la nova cèl·lula i funciona, cal que ens produeixi la proteïna que volíem que ens fabriqués; però, així mateix, cal que les cèl·lules clonades sobrevisquin o que es reproduïxin i que la producció de proteïna es mantingui en cada una de les cèl·lules que es formen a mesura que es divideixen.

Una vegada demostrat això, s'haurà de provar que, injectades en éssers vius (animals de laboratori) no són perilloses; és a dir, que el procediment utilitzat per modificar o inactivar el virus ha estat efectiu i que, per tant, no creen cap problema en l'animal receptor. Fet això, caldria evidenciar que funcionen; és a dir, que es mantenen vives i funcionant al llarg del temps també en l'animal viu, produint la proteïna que han

de produir i, per tant, corregint el defecte genètic.

Fins que tots aquests requisits no s'han complert, les autoritats dels diferents països no autoritzen que es comenci a fer proves en l'home, i aquestes s'han de fer com un assaig clínic rigorosament controlat per les autoritats sanitàries.

Cal entendre que cada gen és diferent i que, per tant, cada vegada que volem fer teràpia gènica amb un gen nou apareixen noves dificultats que cal solucionar, i que no es el mateix voler fer teràpia gènica d'un gen petit (ADA o factor IX) que d'un gen gran (factor VIII) o que d'un de

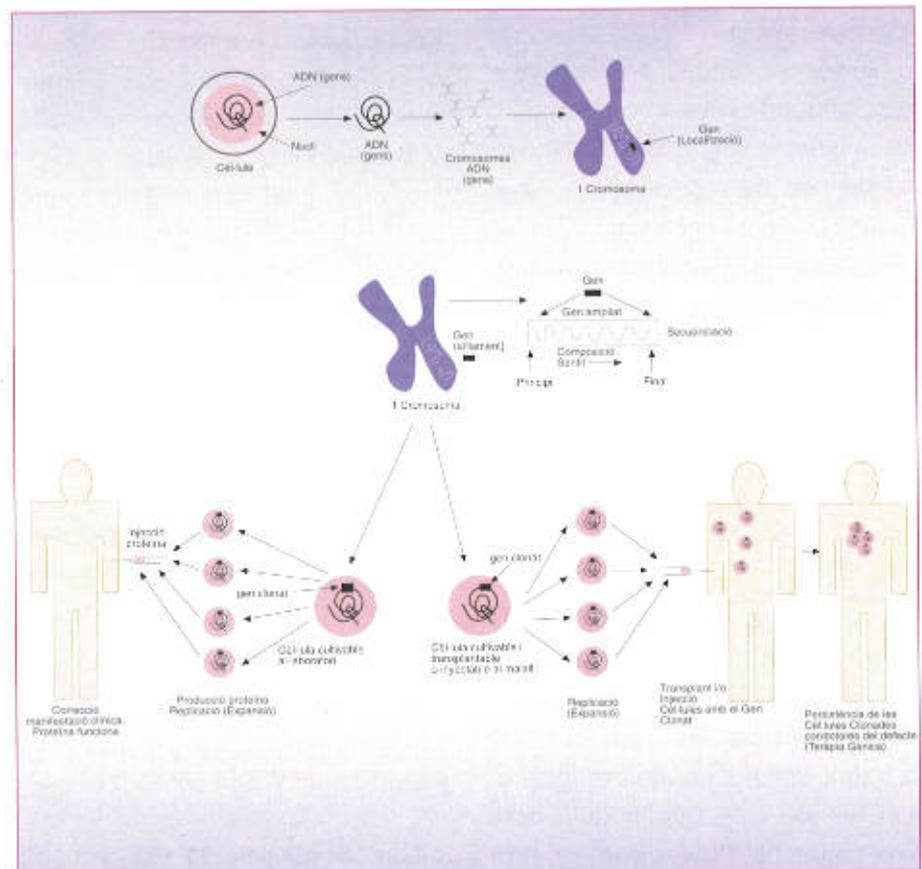
molt gran (Duchenne).

Ara per ara, l'única malaltia hereditària que ha estat tractada amb teràpia gènica, amb un èxit relatiu però esperançador, és el dèficit congènit d'adenosina desaminasa (ADA) que donava lloc a un defecte de la immunitat que va ser parcialment corregit amb l'esmentada teràpia gènica.

Esperem que molts grups que treballem en aquest àmbit prometedor, la teràpia gènica, aviat puguem donar noves i bones notícies referent a això.

Miquel LL. Rutllant

Director de l'Institut de Recerca Oncològica (IRO) i assessor mèdic de l'ACH.



Baxter

División Hyland

- **H E M O F I L[®] M**
- **Autoplex[®]T**
- **Proplex[®]T**
- **FVIII Recombinante**

*Una nueva dimensión en
el tratamiento de la Hemofilia*



QUIN VIATGE!

LONDRES

Del 3 al 8 de desembre de 1993

El dia 3 de desembre de 1993, cap allà les 21.00 hores, vàrem sortir cinc hemofíllics catalans i un de Saragossa cap a Londres, on pensàvem passar el pont de la Puríssima; sortíem de l'aeroport de Barcelona-Prat en el vol MON 2031 i arribàvem a l'aeroport de Gatwick, a Londres, a les 23.00 hores, hora local anglesa. Durant el vol, vàrem conèixer dues amigues que després es varen fer amigues nostres i que s'allotjaven a un hotel proper al nostre.

Durant cinc dies vam poder veure de tot

A l'aeroport de Londres ens esperava un autocar que ens conduïa a l'Hotel Hyde Park Towers, situat a Inverness Terrace, un carrer que dona a Hyde Park.

El dia següent, ens vàrem dedicar a fer visites d'interès cultural; vàrem començar pel British Museum, on vàrem visitar les sales de Grècia, la prehistòria, Egipte, la British Library,

entre altres. Segons el nostre punt de vista, qualsevol persona que vagi a Londres ho ha de veure.

Acabada la visita, tanta cultura ens va obrir la gana, així és que vàrem fer una visita d'interès gastronòmic a una conegu-

museu d'interès musical: el London Pavillion Rock Circus, a Picadilly Circus. El London Pavillion Rock Circus és un museu de cera, ambientat amb la música de tots les èpoques, amb figures de cera de cantants de tots els temps i tots els estils



Bridge Tower, el famós pont de Londres

da casa de menjars ràpids.

Amb l'estómac ben ple, vàrem anar una mica a passeig pels carrers principals de Londres (Oxford Street i Regent's Street), fins a arribar al segon museu que volíem visitar; aquesta vegada vàrem visitar un

musicals: Elvis Presley, Bono d'U2, The Beatles, Madonna, i així fins a un llarg etcètera.

A la sortida del museu, com que ja era de nit, vàrem poder observar Picadilly Circus amb els famosos rètols il·luminats. Vàrem anar a l'hotel, on des-



QUIN VIATGE!

cansàrem durant una estona, fins que va arribar l'hora de sopar, i després de sopar ens en vàrem anar de marxa a una discoteca amb nom llatí, Hombre de Bahía, fins a altes hores de la matinalada de diumenge.

L'endemà, ens vàrem aixecar d'hora, ja que marxàvem d'excursió. L'excursió consistia a visitar Oxford, les universitats (de les quals ens en varen deixar visitar una per dintre, la Universitat de Brasenose) i els centres d'interès d'Oxford. Un cop acabada la visita d'Oxford, ens en vàrem anar a Stratford-upon-Avon, localitat anglesa on va néixer i va passar els primers anys de la seva infantesa l'escriptor William Shakespeare. En aquest poble vàrem menjar els plats típics de la comarca i vàrem visitar la casa on va néixer Shakespeare, el museu i els jardins del Centre Shakespeare. Acabada la visita, vàrem donar un tomb pel poble; segons el nostre punt de vista, és un poble molt encisador, amb totes les cases amb tres pisos d'alçària màxima. Acabada la visita, tornàrem a l'hotel, on descansàrem durant una estona fins a la sortida obligatòria del sopar, i després ens en vàrem anar a dormir d'hora, ja que havia estat un dia esgotador.

L'endemà va ser un dia dedicat a veure la ciutat de Londres, i vàrem començar amb un curs turístic en un dels famosos taxis, que ens va portar fins a Parlia-



ment Square, lloc on es troben Houses of Parliament (on hi ha dues famoses cambres: la dels Lords i la dels Comuns), i la famosa torre on es troba la popular torre i campanada Big-Ben.

Després vàrem visitar Westminster Abbey (que és l'església reial i el panteó dels monarques). Acabada la visita, vàrem anar a veure The Tower of London (una fortificació medieval, completament restaurada, on es troben diversos edificis d'interès turístic; d'entre els quals, la Jewel House, que com el seu nom indica és el «museu» on es guarden les joies de la Corona. L'accés està bastant vigilat i amb molta seguretat, ja que es podria dir que té un valor incalculable. Dintre d'aquest castell medieval també vàrem poder veure, a part dels seus jardins, una reproducció d'un palau medieval, la Comporta del rei Enric III i el museu dels Fusellers Reials. Com a

*És una de les ciutats
més cosmopolita
del planeta*

curiositat, es podria dir que dintre d'aquest recinte hi ha sis corbs i que, segons diu la llegenda, si desapareguessin aquests corbs, hi hauria una gran catàstrofe, fins al punt de desaparèi-



QUIN VIATGE!

xer la ciutat de Londres. Acabada la visita a Tower of London, ens en vàrem anar a veure el conegut Bridge Tower, un pont d'estil gòtic-victorià de l'any 1894.

Després de veure tot això, ens en vàrem anar a dinar i, en acabat de dinar, vàrem dedicar tota la tarda a passejar per Londres i a fer les compres de rigor. Una de les moltes botigues on vam entrar va ser Harrods, situada a l'avinguda Knightsbridge, que són uns grans magatzems on la clientela és selecta i amb diners. De tornada a l'hotel, carregats de paquets, agafem el metro i ens trobem les dues amigues que vàrem fer durant el vol.

Ja de nit, després d'anar a

sopar i de donar un tomb pel Soho, popular barri de Londres, vàrem tornar a anar de marxa, aquesta vegada a Equinoxe, una macrodiscoteca amb música de tots els temps.

La pluja no ens va acompanyar gaire

L'endemà, 7 de desembre, ens vàrem tornar a aixecar d'hora, ja que ens en tornàvem a anar d'excursió; aquesta vegada a Windsor, on vàrem veure el

Castell, residència d'estiu de la família reial anglesa. Un cop allà, vàrem veure Saint George's Chapel i diversos salons (tots aquells que es podien visitar).

De tornada a Londres, i després de dinar, vàrem tornar a passejar i comprar per Londres; aquesta vegada vàrem visitar uns grans magatzems especialitzats en joguines, Hamley's. De nit, vàrem sopar en una cantina alemanya, amb música Gypsy en directe, després ens en vàrem anar a un pub fins a ben entrada la nit.

L'endemà, 8 de desembre, vàrem acabar de visitar la part que ens quedava per veure de Londres. Vàrem visitar St. Paul's Cathedral i Buckingham Palace. Ens agradaria haver visitat més coses de Londres, però per culpa de la pluja i perquè a les 15.00 hores ens passaven a recollir per anar a l'aeroport perquè a les 18.00 hores sortia el vol MON 2031, el nostre avió, no ho vàrem poder fer; però, en realitat, el nostre avió va sortir a les 21.30 hores, aproximadament, per problemes de la pluja i el vent.

Durant la nostra estada a Londres, vàrem provar els diversos mitjans de transport existents (el bus vermell, taxis, metro, etcètera).

Des d'aquest resum del nostre viatge, vull donar en nom dels meus amics catalans una salutació al nostre amic de Saragossa.



Xavi Espejo



ENTREVISTA

Adolfo Rodríguez Carrión

Presidente de l'Associació Catalana de l'Hemofília

Adolfo Rodríguez Carrión nació en el año 1958. Estudió ATS en la Escuela Universitaria de Enfermería del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona. Actualmente preside l'Associació Catalana de l'Hemofília desde el año 1985.

¿Cómo fue su infancia, dónde le pasó?

Nací en Barcelona, en un barrio obrero (la Trinidad Nova); en aquel entonces, en el año 1958, no se conocía, ni a nivel médico ni hospitalario, casi nada de la hemofilia. Desde pequeño, mis padres observaron que me hacía hematomas con facilidad, aunque nunca sospecharon nada especial ni consultaron al médico por ello. A los tres o cuatro años, después de un fuerte golpe en la cabeza que me produjo un gran chichón en la frente, el médico de cabecera que visitaba en el barrio -y que aún recuerdo: el Dr. Vargas, con su cara amable y su gran mostacho al estilo antiguo- empezó a sospechar que algo no funcionaba y recomendó hacerme unas pruebas en el Hospital Clínico de Barcelona, y así fue. Mis padres me llevaron a este hospital y allí casi me matan, pues me hicieron una punción en el ester-

nón para analizar mi médula ósea que me produjo un sangrado muy grave. Después de salir de ésta, me diagnosticaron la hemofilia A severa y tuve, además, que llevar una chichonera de mimbre durante bastantes años de mi vida.

dramático; cada diente significaba semanas de estar sangrando hasta que caía definitivamente, aplicándome apósitos empapados en algo que sabía repugnante: el Caproamin. Todo esto porque no había tratamiento específico, no había factor; la cosa se reducía a:



Sr. Adolfo Rodríguez, presidente de la ACH.

¿Qué problemas le representó la falta de factor?

Los problemas fueron continuos, con hematomas, hemartrosis, hematurias, etc. Por ejemplo, el cambio de dientes, algo tan simpático y que se asocia al ratoncito Pérez y un regalo, fue

o se cortaba la hemorragia de forma espontánea o no se cortaba. Cuando llegabas a estar muy grave, lo único que hacían en los hospitales era ponerte una transfusión de sangre, esto te hacía recuperar el color de la mejillas (blancas por la anemia) y con el



ENTREVISTA

poquito de factor que había en las bolsas y algo de suerte podías salir adelante.

Las hemartrosis constituyeron los sangrados más frecuentes. Lo único que podías hacer cuando aparecían era ponerte agua fría y hielo, mucho hielo; aunque esto, cuando era un sangrado muy fuerte, no hacía más que hacerte tiritar de frío, pues, por ejemplo, la rodilla se inflaba, se inflaba... hasta adquirir la apariencia de una hermosa sandía, con la piel muy tensa y brillante. Y claro, estaba acompañado de fuertes dolores que podían durar varios días. Esta gran inflamación hacía que tardaras mucho en recuperar la pierna, te había quedado totalmente atrofiada, sin fuerza ni musculatura, incluso la mayoría de las veces la articulación se mostraba rígida y encogida.

Otra parte importante alterada por los continuos problemas era la escolarización; faltaba mucho a clase y me perdía cursos enteros, aunque iba a una academia donde los profesores sabían lo que me pasaba y permitían, aun suspendiendo, que cambiase de curso.

Por otro lado, el entorno tampoco era el más adecuado; en el barrio donde vivía, la gente no entendía bien lo que nos pasaba, los juegos con los amigos eran jugar al fútbol tipo rugby, peleas entre bandas y/o bajar en patinete por cuevas espeluznantes.

A partir de los quince/dieciséis años ya se pudo tener un tratamiento efectivo, que en una pri-



Adolfo Rodríguez y algunos miembros de la junta, en Francia.

mera época fueron los crioprecipitados, que eran como bolsas de plasma que te ponían gota a gota en el hospital. Significó poder tratar cualquier sangrado y cambié

verdadera revolución fue la aparición de los concentrados de factor liofilizados, que te los podías llevar y administrar en casa una vez aprendías a pincharte en vena.

La hemofilia sufría una asistencia intolerable, sobre todo en Vall d'Hebron

la expectativa de vida del hemofílico. Hay que tener en cuenta que en los libros de texto que circulaban entonces la única referencia de la hemofilia era la de una enfermedad mortal y que las personas que la padecían morían alrededor de los veinte años. La

¿Puede hacernos una pequeña historia de la ACH?

Creo, desde la perspectiva actual, que la ACH ha pasado por tres etapas.

La primera fue la de su creación, donde una serie de hemofílicos vieron la necesidad de crear un instrumento que sirviese para aglutinar, formar e informar y tratar los problemas de la hemofilia. Esas personas merecen un reconocimiento histórico, pues en aquella época, los años setenta, todo era muy difuso y complicado. Incluso se tuvo problemas en autorizar, políticamente, la creación de una Associació CATALANA de l'Hemofília.



ENTREVISTA

La segunda época fue la de la consolidación. El interés y el esfuerzo también fueron enormes, pues con muy pocos medios se aguantó y se avanzó el proyecto de l'Associació.

personas atendidas en sus problemas y en el respeto y la consideración obtenida ante las instituciones.

Después están las satisfacciones generales, las que compartes



El presidente, uno más en las colonias.

Y la tercera época, en la que hemos participado nosotros, se podría llamar la época del crecimiento. L'Associació ha ido aumentando cada día más la estructura y los servicios que se ofrecen al afectado.

¿Nos podría decir qué momentos más importantes ha vivido con l'Associació?

Los momentos importantes son muchos; están los personales e intransferibles, aquellos que vives íntimamente y que están relacionados con que tu esfuerzo y trabajo se concreta en las risas y juergas de los niños en colonias, en la mirada de muchas

con todos, las que son del disfrute del colectivo.

¿Nos podría comentar los objetivos más importantes alcanzados desde que usted esté en la presidencia?

Creo que los más importantes han sido: la consecución de la Unitat d'Hemofília, el crecimiento que la propia Associació a experimentado, las actividades organizadas con los jóvenes hemofílicos, la creación de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília y conseguir las ayudas del Ministerio de Sanidad y Consumo de Madrid para los afectados por la infección del VIH.

Háblenos de la Unitat d'Hemofília.

El primer objetivo que nos marcamos fue el conseguir, de una vez por todas, la correcta asistencia sanitaria de la hemofilia. Donde había desbarajuste y dispersión de servicios, pedíamos organización y orden; tengo que decir que, en su momento, los afectados de hemofilia sufrimos una asistencia sanitaria intolerable, sobre todo en la residencia de la Vall d'Hebron, donde se trataba y se trata más del 70% del colectivo. Todos recordamos la dejadez médica, el escándalo de las recetas de factor cuando éste se dispensaba en las farmacias, y la «alegría» con que se trató el comienzo de la infección por el VIH. Nosotros, aparte de denunciar esta situación caótica, lo que reivindicábamos era la creación de una Unidad de Hemofilia que realizase una asis-

Una asistencia integral tiene que reducir al máximo las secuelas

tencia integral, a modo y manera del resto de los países de Europa. El actual conseller de Sanitat, el Dr. Trias, en aquel entonces director general del ICS, comprendió y concretó mediante una serie de colaboradores, el Dr.



ENTREVISTA

Pomés y el Dr. Argelagués, lo que hoy conocemos como Unitat d'Hemofília. Asimismo se desarrolló un plan funcional de cómo debían de estar estructurados los servicios y se nombró el coordinador médico y el resto del personal acompañante.

¿Qué es para usted la asistencia integral?

Para mí, la llamada asistencia integral, es que cuando se presenta, por ejemplo, una hemartrosis de rodilla los padres o el afectado tienen que haber aprendido a reconocer los síntomas y aplicar lo antes posible el tratamiento; el traumatólogo aplicará, en caso de necesidad, un vendaje compresivo y observará si se está produciendo un daño en la articulación; el médico rehabilitador y el fisioterapeuta intentarán cuanto antes recuperar la movilidad articular; el hematólogo vigilará las pautas del tratamiento con factor; el psicólogo recuperará el estado emocional que dicho problema ocasiona; la asistente social detectará cualquier problema del entorno (familia, colegio, etc.). Y así, en conjunto, trabajando en E-Q-U-I-P-O se consigue una asistencia integral que tiene que reducir al máximo las secuelas, tanto a nivel físico y psíquico como social. Con esto, unido al trabajo que realiza l'Associació, se obtiene el resultado de integrar plenamente al hemofílico en la sociedad.

¿Podría decirnos qué actividades ha hecho l'Associació

para los jóvenes hemofílicos a lo largo de esos años?

Las colonias de verano han sido la actividad principal. Éstas requieren un gran despliegue de medios, con médicos, ATS, monitores especializados y una preparación minuciosa a lo largo de todo el año. También significan una experiencia casi única en el mundo, por su carácter festivo y porque se integran niños y niñas no afectados. Lo que conocemos

vela, etc., fomentando con ello la diversión y el autoconocimiento físico; es decir, poder llegar a conocer a través de la práctica controlada de un juego-deporte las limitaciones físicas que cada uno de nosotros tenemos y a superar aquella sentencia que me dijeron cuando era pequeño: «Eres una persona de cristal y tienes que estar entre algodones». Hoy en día tenemos que decir que la hemofilia no es una enfer-



Participando en el curso de vela.

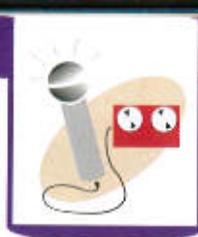
que se organiza en otras partes son concentraciones de hemofílicos en jornadas educativas, para aprender a pincharse, reconocer sangrados y actuar ante su aparición, enfoques psicológicos de los problemas, etc. Desde luego, ésta es una opción que no ha sido la nuestra porque siempre hemos creído que se tiene el resto del año para tratar esos problemas.

También hemos promovido jornadas deportivas de diverso tipo: esquí de fondo, básquet,

medad, sino una característica de la persona, y que con una buena asistencia y educación, los problemas que ocasione estarán totalmente controlados.

¿Qué papel jugó la ACH en las recientes negociaciones con el Ministerio de Sanidad y Consumo?

Es una larga historia, pero, resumiendo, podría decir que nuestra participación fue decisiva. Todo empezó cuando la ACH



ENTREVISTA

fue expulsada de la Federación Española de Hemofilia porque creíamos que no se estaba actuando con la contundencia debida ante la gravedad de la infección del VIH. Todo eran dilaciones y recelos mal explicados. Por ello decidimos, por nuestra cuenta, mandar una carta al Ministro de Sanidad y Consumo denunciando su actitud ante el problema y plantear el poner una demanda judicial si no se actuaba con mayor rapidez. Por supuesto, esto significó la expulsión, y a partir de ese momento nosotros llevamos el

Hoy en día tenemos que decir que la hemofilia no es una enfermedad

tema separados del resto de España. Con el tiempo, se estructuró la demanda judicial; mientras tanto, se produjeron algunas sentencias muy favorables que, de alguna manera, avalaban nuestras ideas. El momento cumbre fue cuando se acercó la fecha de nuestra vista judicial; esto provocó que el Ministerio de Sanidad nos llamase a negociar con la que ahora es Ministra de Sanidad y Consumo, Sra. M^a Angeles Amador, llegando a un acuerdo que

creemos que es más o menos justo, aunque nunca se podrá remediar el daño que nos han hecho.

¿Qué es la Fundació Privada Catalana de l'Hemofilia?

La creación de la Fundació se produjo en un momento delicado. Como ya he comentado, fuimos expulsados de la Federación Española de Hemofilia, el Ministerio de Sanidad y Consumo se mostraba intransigente e insolidario, estábamos con la demanda judicial contra la sanidad pública catalana algo que también creaba cierto malestar en algunos médicos que nos atendían, al colectivo se le acumulaban necesidades, etc. Con este panorama, el actual consejero de Sanitat, Dr. Trias, possibilitó la creación de la Fundació, comprometiéndose a aportar unos recursos económicos anuales que sirviesen para cumplir los fines fundacionales. Durante estos años se han repartido ayudas a todo el colectivo afectado, se han llevado a cabo programas de atención personalizada, se ha contratado una asistente social en la ACH, y un psicólogo en la Unitat d'Hemofília, se han concedido ayudas a la investigación de la Fundació Privada de la Lluita contra el VIH, del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, de Badalona, etc. Creo, por tanto, que la Fundació es el gran instrumento de futuro para todos los hemofílicos de Catalunya.

¿Qué opina de los avances para el tratamiento definitivo de la hemofilia?

Recientemente nos han llegado noticias sobre el tratamiento de la hemofilia con terapias genéticas. Al parecer, en un plazo relativamente corto (entre cinco y seis años) se empezarán a probar dichas terapias en seres humanos.

Las expectativas son muy buenas, se podría incluso decir que la hemofilia no tiene futuro; pero, mientras tanto, disponemos de unos concentrados de factor cada vez más seguros y libres de cualquier infección, sobre todo los que están fabricados por ingeniería genética.

¿Qué le ha parecido el anterior número de la revista Hemo Factor?

Me ha parecido estupendo, y ha representado un momento histórico, eran ya muchos años sin publicar ningún número. Las razones han sido la falta de recursos económicos y el no disponer de las personas que se dedicaran a ello. Ahora, por suerte, disponemos de ambas cosas, pero lo más importante es que se ha formado un grupo de gente joven que lleva adelante el proyecto, entre ellos estos dos reporteros/«tribuletes» que tengo aquí a mi lado y que me han hecho una entrevista sin concesiones.

*Carles Ortega
Roberto Santos*



Diagnóstico preimplantacional de la hemofilia: selección de sexo.

Las técnicas de diagnóstico preimplantacional son técnicas que permiten estudiar características genéticas del embrión antes de que se produzca su implantación en el útero. Están pensadas para aquellas parejas que poseen un riesgo elevado de transmitir a su descendencia una determinada enfermedad genética, ya sean enfermedades autosómicas, o ligadas al sexo.

Existen aproximadamente 200 enfermedades ligadas al sexo, en concreto al cromosoma sexual X, que son transmitidas por las mujeres y sólo afectan a los hombres. Una de las más conocidas es la hemofilia, aunque también lo son la distrofia muscular y el síndrome de Lesh Nyham, entre otras.

En el caso de la hemofilia, actualmente no es posible detectar aquellos embriones que son portadores del cromosoma Xh causante de la hemofilia, pero sí es posible conocer el sexo de los embriones desde los primeros estadios embrionarios. Así pues, mediante las técnicas de diagnóstico preimplantacional podemos seleccionar los

embriones de sexo femenino que son los únicos que no pueden estar afectados; un 50% de los embriones femeninos serán sanos, pero portadores de la hemofilia (XXh), y el otro 50% serán sanos y no transmiti-

ción de sexo se realiza antes de conseguirse el embarazo, evitando de esta forma un aborto terapéutico cuando se diagnostica que el feto es varón.

Se han descrito otras técnicas de selección de sexo en las que se pretende realizar la selección en la muestra de semen intentando separar los espermatozoides que poseen el cromosoma X, que son los que darían lugar a un embrión de sexo femenino, y los que poseen el cromosoma Y que darían lugar a embriones de sexo masculino. Estudios recientes han demostrado que las técnicas de separación de los espermatozoides en función del cromosoma sexual no ofrecen resultados satisfactorios por lo que su utilización no está en absoluta justificada.

Para la realización de un diagnóstico preimplantacional es necesario practicar un ciclo de fecundación *in vitro*. Hormonalmente se induce una hiperestimulación ovárica con el fin de obtener más de un óvulo maduro u ovocito. La extracción de los ovocitos se realiza punccionando los ovarios por vía vagi-

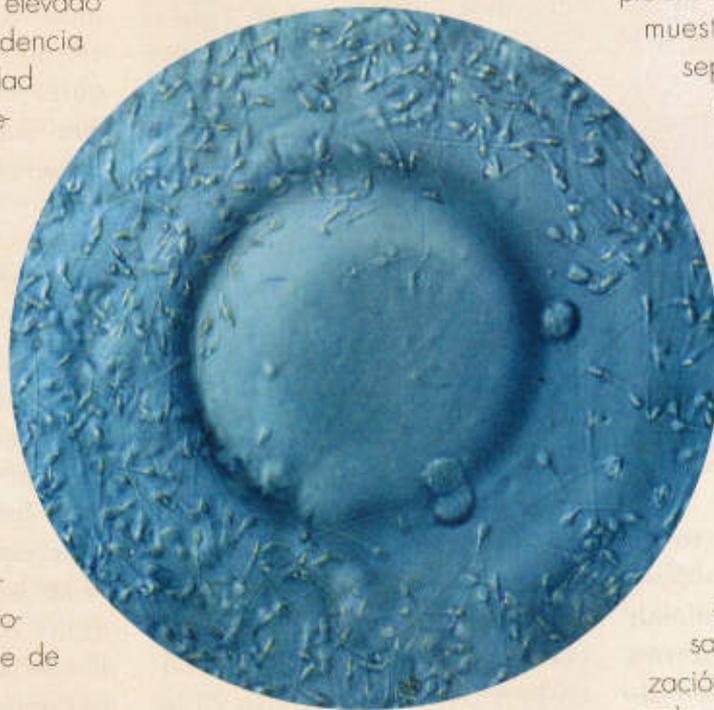


Fig. 1. Ovocito humano inseminado *in vitro*.

rán la enfermedad (XX). De esta manera se impide la gestación de un varón que en un 50% de los casos estaría afecto de la hemofilia (XhY). La ventaja del diagnóstico preimplantacional frente a los tradicionales métodos de diagnóstico prenatal consiste en que la selec-



INFORME



Fig. 2. Biopsia embrionaria de un embrión en estado de 6 células.

nal con seguimiento ecográfico. La punción folicular se ha simplificado mucho últimamente, pudiéndose realizar actualmente de forma ambulatoria, sin necesidad de ingreso. Los ovocitos se inseminarán con una muestra de semen de la pareja, previamente preparada para separar los espermatozoides con mayor capacidad fecundante. Cada ovocito se insemina con 100.000 espermatozoides móviles, de los cuales sólo uno debe fecundar al ovocito (Fig. 1). Al día siguiente, se comprueba la fecundación y se continuará el cultivo *in vitro* de los embriones hasta que alcancen un estadio de 6-8 células, aproximadamente al tercer día de la fecundación. En este momento se realiza la biopsia embrionaria, que consiste en la extracción de una o dos células de cada embrión para poder ser analizadas (Fig. 2). La identificación del sexo de las células se realiza mediante la técnica

de hibridación *in situ* por fluorescencia, que consiste en aplicar unas sondas específicas para cada cromosoma que permiten visualizar el

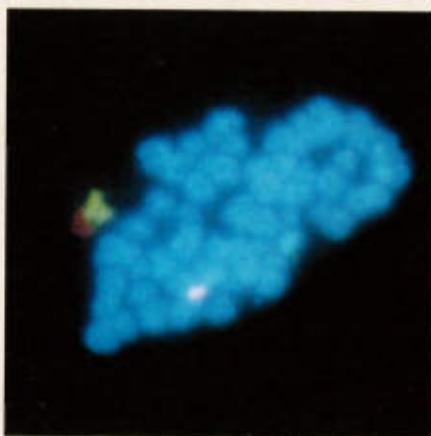


Fig. 3. Extensión cromosómica de una célula XY procedente de un embrión diagnosticado de sexo masculino (X-naranja, Y-verde).

cromosoma X y el cromosoma Y en distinto color (Fig. 3). El desarrollo de los embriones no se ve alterado por la biopsia y se mantienen en

cultivo hasta disponer de un diagnóstico, momento en el que se realizará la transferencia al útero de los embriones sanos.

Con el fin de seguir avanzando en el desarrollo de estas técnicas, se ha creado en Barcelona un grupo de investigación denominado GIEPH (Grupo de Investigación en Embriones Preimplantacionales Humanos) formado por el Servicio de Medicina de la Reproducción del Instituto Dexeus y el Departamento de Biología Celular y Fisiología de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Actualmente, el GIEPH, ofrece la posibilidad de determinar el sexo de los embriones biopsiados, pudiéndose de esta forma evitar la transmisión de cualquier enfermedad ligada al sexo. En un futuro muy próximo y gracias al uso de nuevas técnicas, la posibilidad del diagnóstico preimplantacional se extenderá también a otras muchas enfermedades genéticas.

De esta forma, enfermedades tan conocidas como la fibrosis quística o alteraciones cromosómicas, tanto numéricas como estructurales, podrán ser detectadas en el laboratorio previamente a la implantación de los embriones.

**Montse Boada
Anna Veiga**

Servicio de Medicina de la Reproducción
Departamento de Obstetricia y Ginecología
Institut Universitari Dexeus

Para solicitar información:
Tel. (93) 227 47 00
Fax (93) 205 79 66



ASSOCIACIÓ

Esquí de fondo

Las jornadas de esquí de fondo las iniciamos en el año 87, por lo que ya estamos en el octavo año que se realizan.

Lo que fue como un sueño, cuando nos decidimos a ir por primera vez, se ha convertido en algo tan normal y normalizador que, cada año, los pequeños y no tan pequeños esperamos con ilusión a que llegue el día, a partir de la segunda quincena de enero.

Durante estos ocho años que se ha ofrecido la oportunidad del disfrute de unos días en la nieve, hemos ido aprendiendo de lo que se ha hecho y, a su vez, adquiriendo mejor visión para la oferta de la próxima temporada.

Se empezaron estos viajes a la nieve pensando en los niños, en nosotros, en crear un poco más de dinámica en l'Associació y para dar más sentido al trabajo voluntario que se estaba realizando. Se empezó sin ir a la búsqueda de un gran objetivo, aunque ya era algo el buscar sentimos mejor.

Estas pequeñas estancias en la alta montaña se han convertido en satisfacción colectiva, para adultos y niños; ésta es la mejor validación de cualquier actividad que se haga. Lo que nos ha demostrado que, de estas pequeñas actividades, también se pueden obtener resultados agradables que dejan un



buen recuerdo durante un tiempo y que es lo que nos hace estar a la espera para volver a repetir. También hemos aprendido que lo que funciona con unos mínimos de calidad y una calidad constante es posible que dé respuesta a deseos e ilusiones de un grupo concreto.

En estos momentos ya podemos manifestar que el primer año que fuimos a la nieve íbamos con miedo, miedo a posibles acusaciones de quienes alzarían la voz tratándonos de inconscientes si algo sucedía; evidentemente, habíamos hecho nuestra pequeña exploración para observar los posibles riesgos. No teníamos a nuestro favor más que la ilusión de los niños, la confianza de los padres y nuestra propia decisión.

Durante estos ocho años los niños y jóvenes han practicado el esquí de fondo en Pimorent, Portè, Fontromeu y els Angles. Han disfrutado de excursiones, han practica-

do la escalada, han pasado cada día por el gimnasio, han jugado a básquet y, después de cada actividad, han disfrutado de una hora de piscina en agua climatizada y a última hora de la tarde han hecho jugar con música y canciones. Todo se ha hecho en un ambiente divertido y de disfrute personal, sin hablar de hemofilia, ni de factor, ni de temores, ni de autotratamiento.

La idea ha sido siempre de pasárnoslo bien, y si tenemos en cuenta una especie de excitación que se apodera de los niños, ya sea por la gran ilusión de no perderse ni un minuto o por la baja presión de la altitud de la Cerdanya, se duermen tarde y se levantan a primera hora de la mañana preparados para salir otra vez. Y con este sentido de hacer cosas, la ilusión se mantiene año tras año para volver a aquellos sanos y deliciosos parajes.

Secció d'Esports i Lleure



VOLUNTAT DE SERVEI



Escapada a la neu

Era divendres, 11 de febrer; magnífic dia. Als volts de les sis de la tarda va sortir, del drac de ferro de l'Espanya Industrial, un autocar amb destinació al Pirineu francès, a Osseja. El viatge no va ser gaire cansat ja que tots anàvem ben contents d'anar a esquiar. A mig viatge, un cop passat el túnel del Cadí, vàrem parar a l'àrea de servei. Després de sopar continuàrem el llarg viatge. Vàrem arribar sense cap problema a les instal·lacions d'ALEFPA cap a les deu de la nit.

L'estada no podia haver començat de millor manera que dormint unes quatre hores, la primera nit, la majoria dels grans. Aprofitant que anàvem frescos, vàrem fer una llarga xerrada un grup de nois i noies, a la nit, amb una mica de xivari pel mig. Ens van avisar els monitors i, al segon avís, es va fer un silenci total. El matí del dia següent ens vàrem aixecar, no gaire trempats però amb ganes d'esquiar. Per començar aquell dia (res millor que un cel ben atapeït), vàrem esmorzar un lleuger àpat que al llarg del dia es notaria; després de l'esmorzar vàrem anar al complet gimnàs d'ALEFPA, férem una mica d'exercici, i cap a la muntanya! Vàrem agafar els esquís corresponents a cadascú amb les respectives botes. Agafàrem una altra vegada l'autocar per anar a les pistes d'esquí de fons de Pimorent. Una vegada a les pistes, vàrem posar-nos els esquís i a escollir l'itinerari, el curt o el llarg (10 km més o menys), que va ser molt cansat de fer i d'on no vàrem sortir «vius» els que hi anàvem. Tot seguit, després de la cansada esqujada, vàrem fer un àpat bastant típic dels francesos (això crèiem), que es basava en un dinar fred. Tots estàvem destrossats i congelats, així és que no esqujàrem a la tarda i vam tornar a la residència. Un cop allà, vàrem assegurar-nos una mica a les habitacions a descansar de l'esgotador matí. Al cap d'una hora



anàrem a unes pistes de bàsquet que hi ha al Centre i jugàrem, encara que amb una sola pilota per a tot el grup que érem. Al cap d'una estona llarga vam agafar els vestits de bany i les tovalloles i ens dirigírem a la piscina coberta, on jugàrem amb unes pilotes. Després de banyar-nos vam sopar: un menjar, al seu gust, de gala. La nit, ja entrada, no va ser tan animada com l'anterior, estàvem totalment o parcialment destrossats. Abans d'anar a dormir, però, vàrem fer uns jocs en què nosaltres

i un altre vàrem ser les víctimes (ens vàrem beure aigua colada d'un mitjó fet servir per esquiar), després, un altre joc. Cap a les dues ens en vàrem anar a dormir; aquesta vegada, a dormir.

Segon i últim dia. Avui ningú no tenia forces per anar a esquiar. Amb moltes penes i treballs, ens vàrem aixecar, però, llavors, amb un sol que estavellava les pedres. Férem la rutina del dia anterior, però vàrem anar a esquiar a els Angles. Aquestes pistes no varen ser gaire llargues i tots férem el mateix recorregut. Esquiànt esquiànt va arribar l'hora de dinar: últim àpat, però no per això més bo que l'anterior. En tornar cap al Centre, vàrem deixar els esquís, companys de fatiga, i férem les maletes (ara no tan ben fetes com a l'anada).

Una vegada dins de l'autocar, ens asseguèrem a les nostres butaques per fer via cap a Barcelona. Pel camí ens vàrem aturar a un poblet on berenàrem cadascú per la seva banda, encara que ens van oferir, els monitors, unes galetes no gaire exquisides però no dolentes. De tornada, naturalment sense parades, vàrem trobar una magnífica caravana llarga... i per acabar d'assentar-se bé el viatge, la «meravellosa» notícia de: Saragossa 6 - Barça 3.

C&R





ELS SOMNIS DE PACO & PIL

Y los sueños... verdades son



en un mundo de intrigas y falsedades que no parecían tener final, donde todo el mundo era feliz menos aquellos que lo necesitaban. En un submundo en el que se vivía en una opulencia fingida, combinada con cierta desfachatez.

La terrible aparición no me quitó el sueño, y después de un rato me volví a quedar dormido, con la seguridad de que lo que

antes me había perturbado tenía dimensión real y cabida en nuestro mundo. Los pensamientos fluían por mi mente a toda velocidad. Sentí que estaba amenazado e indefenso, corría por un pasillo oscuro, lleno de seres que parecían fantasmas; de pronto, me giré y

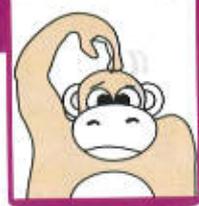
vi una reunión de letras, estaban discutiendo cosas banales; había una que era la jefa: era una enorme hache de oro con rubíes que no paraba de decir barbaridades, aunque de una manera muy bonita; aquello me pareció extraño, me atraía pero a la vez comprendía la náusea que me producía.

Una letra pequeña intentó dirigirse a la gran letra dominante que se hacía llamar excelencia y cuya aura era el reflejo de los mismísimos dioses. Enseguida fue expulsada de la sala con grandes improperios, nunca más fue readmitida. Esta es la historia de la letra que supo defenderse por sí sola con toda dignidad y que más tarde arrasaría el reino de la gran hache.

Comprendí entonces, después de esos sueños, que el poder no existe, existen los resultados y el día a día y nadie puede jactarse de ostentar un puesto que no le pertenece. Qué pena da la clase de gente obsoleta que todavía cree en unas jerarquías que nunca debieron existir. Aunque es más triste encontrarse ante la soledad del líder aclamado por nadie y repudiado por todos los que le fingen lealtad.

Anoche me despertó un terrible sueño, una terrible aparición, un sueño surrealista en el que me perseguían unas enormes haches. Aunque corría más y más cada vez, las terribles letras me acechaban. Eran muy grandes y doradas, sus destellos eran rojos como la sangre, aquella visión me horrorizaba. Sin saber el porqué me vi sumido

PACO & PIL



curiositats

Menjar bé allarga més la vida que els avenços de les ciències

Menjar d'acord amb una dieta sana des que un és petit és més útil per arribar a vell que els progressos de la ciència mèdica, afirma Robert Fogel, premi Nobel i catedràtic d'Història de l'economia, de la Universitat de Chicago.

El catedràtic assenyala que l'augment de l'esperança de vida de la revolució industrial encà no va venir de la medicina ni de la disminució d'epidèmies, sinó de l'augment dels aliments, que van augmentar la capacitat de treball.

Segons el professor Fogel, «abans d'aquesta millora de l'alimentació, la gent es desenvolupava malament. Gràcies a una nutrició abundant i variada, els europeus van anar vivint més anys».

El premi Nobel va concloure dient que «si aconseguim millorar la salut en la infància, les poblacions creixeran més en nombre, fins i tot als països subdesenvolupats».

L'OMS insisteix sobre el risc dels raigs ultraviolats

Un nou estudi de l'Organització Mundial de la Salut insisteix en el fet que els raigs ultraviolats que rebem del Sol, presos excessivament, poden ser perillosos per a la salut.

Pesos amb moderació, assenyala l'OMS, estimulen la nostra producció de vitamina D, però una exposició prolongada i intensa pot afectar el nostre sistema immunitari i provocar càncer de pell o als ulls i altres malalties cutànies i oculars. L'OMS aconsella utilitzar cremes solars amb una protecció 15 com a mínim.

El risc de contraure càncer cutani per causa d'exposicions continuades als raigs ultraviolats és extremadament alt en persones de pell més blanca. Si es pren molt el sol, el càncer es manifestarà abans i evolucionarà més ràpidament. Diversos estudis recents demostren que en algunes zones dels Estats

Units i Oceania el càncer de pell afecta moltes persones abans dels cinquanta anys, o sigui, amb deu anys d'antelació que el 1960.

L'OMS assenyala, a més, que el perill per als ulls és igualment important. Per tal d'evitar problemes, s'han d'utilitzar ulleres de sol quan aquest és més fort i tenir en compte que els filtres dels vidres siguin de bona qualitat.

El monstre del llac Ness podria ser solament un esturió

Un grup de científics de la Gran Bretanya afirma que el llac Ness no conté suficients substàncies nutritives per poder alimentar cap monstre supervivent de l'època dels dinosaures.

Segons aquests científics, la misteriosa criatura que tant atreu els turistes podria ser, simplement, un esturió.

Una sèrie de tretze estudis científics que es publicaran a The Scottish Naturalist descarten la possibilitat que Nessie (el nom familiar amb què es coneix el monstre) sigui un rèptil, un mamífer o un amfibi i reafirmen la teoria primitiva que diu que es tracta d'un peix d'enormes dimensions.

Aconsellen fer exercici quan es fan viatges llargs amb automòbil

L'Institute of Advanced Motorist, de la Gran Bretanya, ha recomanat al Govern britànic que imposi la pràctica de l'exercici físic durant els viatges llargs amb automòbil.

Per tal de reduir les probabilitats de patir un accident, l'estudi recomana aturar-se cada dues hores i realitzar exercici físic, com per exemple fer un parell de voltes al cotxe. Aquesta pràctica ja és obligatòria per als conductors de l'exèrcit.

L'institut ha suggerit el Ministeri de Transports que faci una campanya d'advertència sobre el perill que comporta conduir durant massa hores seguides

Afirmen que el mal ambient a la feina perjudica la ment

Un ambient enraït a l'oficina produeix alts nivells d'absentisme per malaltia mental, que pot arribar a anul·lar els guanys de la productivitat, assenyala un estudi del doctor Stephen Starfield, de l'University College de Londres, presentat en el Congrés del Col·legi Reial de Psiquiatres.

L'estudi, realitzat sobre 10.000 funcionaris, afirma que com més gent esfigui sotmesa a l'estress que provoca la desorganització en el treball, més dies es necessiten per recuperar-se de les depressions i altres malalties mentals. L'informe conclou que la manera de pal·liar aquest problema és crear un ambient de suport entre els companys de feina.

La violència psíquica, una forma de castigar durament els fills

Els nens són objecte, amb molta freqüència, de maltractaments i vexacions per part dels adults. El càstig físic s'utilitza erròniament per aconseguir que el nen respongui a allò que els adults volen. Però hi ha un altre tipus de càstig que, sense deixar empremtes palpables, deixa seqüeles inesborrables en la personalitat del menor: la violència psicològica, reflectida clarament en el llibre *Drama menor* en Espanya, del periodista i escriptor Pepe Rodríguez, llibre que es va presentar ahir a Madrid.

El maltractament verbal, la humiliació o les amenaces d'abandó són algunes de les formes de violència psíquica que se solen utilitzar. El 8,75% dels pares recorren a aquests mètodes, mentre que només un 4,8% utilitzen el càstig físic sobre els fills. Aquestes dades, que es desprenen d'un estudi realitzat per la Comissió Interministerial de la Joventut, assenyalen que les actituds de violència psicològiques són més freqüents que les físiques.



*Sin retenciones fiscales**

Desde 1 millón

A plazo de 15 días

Sin comisiones

*Alto interés a partir
de la primera peseta*

A su servicio en:

*Espronceda, 254-274
Tel. 402 03 63*



Banco Atlántico

Fundado en 1901

* Inversión en Deuda Pública



"la Caixa"

CAIXA D'ESTALVIS I PENSIONS
DE BARCELONA

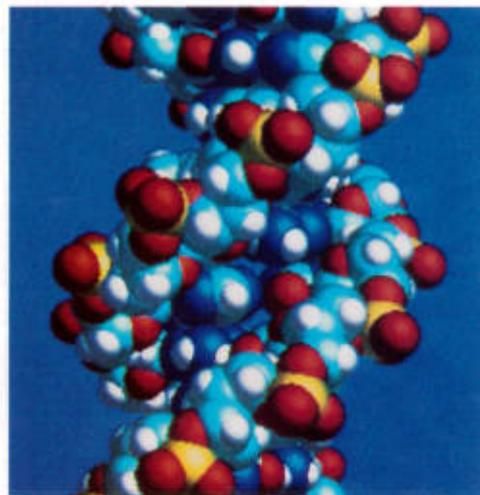
Entitat col·laboradora de l'ACH i
de la FPCH.

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