

Hemo

# FACTOR



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

Revista trimestral • Núm. 14/1994

## ENTREVISTA

*P. Sebastià M. Bardolet  
Abat de Montserrat*

*Joaquim Vellvé*

## ASSOCIACIÓ

*Congrés a Mèxic  
Assemblea General*

## INFORME

*VIH i reproducció  
Esport i hemofília*

AHORA

# NISSAN

Ahora MICRA desde  
1.095.000\* ptas.



Ahora SUNNY desde  
1.718.000\* ptas.



Ahora PRIMERA desde  
1.874.000\* ptas.



Ahora SERENA desde  
1.995.000\* ptas.



Ahora TERRANO II desde  
2.650.000\* ptas.



Ahora 200 SX desde  
3.837.000\* ptas.



\* Precios válidos hasta el 31.8.94 para vehículos en stock.



AUTO BADALONA TURISMOS S.A.

CINTURON LITORAL, SALIDA 29  
TEL. 462 23 78

Associació Catalana de l'Hemofília

**President**

Adolfo Rodríguez

**Vice-presidenta**

Otilia Ragull

**Secretària**

Carme Villar

**Tresorer**

Miguel Ángel Rivera

**Vocals**

Ricard Former, Jordi Galofré, Eduardo Garzón, Xavier López, Felipe Ortega, Antonia Pellicer, 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, Roberto Santos

**Disseny i muntatge**

Cirurgia Gráfica

**Redacció i administració**

Associació Catalana de l'Hemofília  
Comtal, 32, 5é 1a  
Telèfon 301 40 44  
Fax 412 34 67  
08002 BARCELONA

**Fotolis 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 1000 exemplars, distribuïts entre associats i simpatitzants de l'Associació Catalana de l'Hemofília  
Nom registral  
Dipòsit legal: B-25758-1981

Els articles publicats a *Hemo Factor* expressen solament l'opinió de llurs autors.

## SALUTACIÓ

*Salutació del P. Sebastià M. Bardolet i Pujol, Abat de Montserrat.* 5

## EDITORIAL 6

## ENTREVISTES



*P. Sebastià M. Bardolet i Pujol 7-9*



*Joaquim Vellvé de Llorens 22-24*

## NOTÍCIES I CURIOSITATS

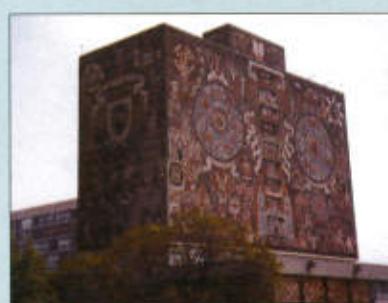
*Actualitat i curiositats 10-12*

## INFORME

*¿Es posible realizar inseminación intrauterina sin riesgo en parejas discordantes para VIH?* 14-15

*El deporte y la hemofilia 25-26*

## ASSOCIACIÓ



*Resum del viatge a Mèxic per assistir al Congrés Internacional d'Hemofília 27*



*Resum de l'Assemblea General 28-29*

*Relació de revistes i fulls*

## LA VEU DEL SOCI

*Por favor, ¡no me destruyas el mito!* 30

*Se llama AMOR 32*

## COL-LABORACIÓ

*Foment de la convivència 31*

## LLEURE

*Fresa y chocolate 34*

## INFORME DE BAYER 17-20



## Salutació



**E**n Carles i en Robert, els dos joves entrevistadors, m'han demanat aquesta col·laboració per a la vostra revista, Hemo Factor. He acceptat la seva proposta de bona gana per més d'una raó: per correspondre a les primícies de la seva il·lusióna tasca periodística; i per sentir-me més a prop d'aquest vostre col·lectiu dels hemofílics de Catalunya.

Des que les circumstàncies em van donar l'oportunitat de conèixer-vos, he considerat una sort la meva relació amb l'ACH. I avui, a través d'aquestes ratlles, tinc el goig de poder-vos saludar a tots, associats, amics i coneguts.

Tal com he intentat respondre a una de les preguntes que m'han fet, el monjo l'han d'interessar totes les alegries, penes, inquietuds i il·lusions de l'home del nostre temps, malgrat que ell s'ha retirat del món -per dir-ho d'alguna manera- per tal de poder-se dedicar amb més totalitat a les coses de Déu.

El fet de conèixer la realitat, a vegades punyent, dels nostres germans t'ajuda a relativitzar moltes coses de tu mateix; i t'ensenya que la solidaritat, encara que sigui a distància i amb persones que no coneixes del tot, és una forma d'estimació molt humana i molt cristiana.

Demano a Santa Maria de Montserrat que protegeixi els nostres germans hemofílics, els atorgui l'acceptació coratjosa de la seva situació, i els concedeixi sempre l'esperança.

Sellé-

Sebastià M. Bardolet



## EDITORIAL

**U**n cop més us saludem, amb aquest nou número d'*Hemo Factor*, que es prepara per rebre el bon temps i les vacances d'estiu. Coneixeu, la revista continua creixent, i és que el vostre suport ens ha fet adonar de la importància que pot tenir aquest mitjà de comunicació entre tots els hemofílics de Catalunya. Fidels a la nostra línia, intentem barrejar els articles de fons i les entrevistes amb seccions de caràcter lúdic, encara que, com va passar en el darrer número, a vegades les necessitats editorials deixen una mica minvades aquestes darreres.

En els darrers dos mesos, l'Associació ha estat present amb una delegació al XXI Congrés International d'Hemofília, que es va celebrar a Mèxic, entre el 24 i el 29 d'abril, a fi de prendre contacte amb altres companys d'altres associacions mundials i d'assabentar-se de les últimes novetats científiques que fan referència a l'hemofília, encara que no se n'hi va presentar cap de rellevant. Haurem d'esperar fins al proper congrés, que tindrà lloc a Dublín el 1996, per parlar de resultats més concrets. Hem d'afegir que la nostra

revista va ser, tant pel seu contingut com pel seu disseny, molt ben rebuda entre els companys d'altres associacions. En aquest número teniu un relat dels aspectes més turístics d'aquest viatge.

També va tenir lloc, el passat dia 14 de maig, la nostra Assemblea General Ordinària. Feia molt de temps que, per motius molt diversos i que tots coneixeu, no ens trobàvem tots plegats en una assemblea. Després de l'informe de la Junta i d'aprovar per unanimitat la gestió feta, es va passar a la renovació dels càrrecs, per la qual s'incorporen noves cares a la Junta de l'Associació. Ens agradaria que la pluralitat que representen les nostres assemblees, es veiés reflectida a les planes d'aquesta revista, que anima a col·laborar-hi tots els socis que ho desitgin.

Com sempre, aquesta època de l'any és un temps d'esbarjo i l'Associació col·labora amb aquest temps de diversió organitzant, com cada any, les colònies d'estiu. Us oferim, doncs, la lectura de la nostra revista, a la platja o a la muntanya, perquè passeu una estona divertida.

***La Junta***



## ENTREVISTA

# P. Sebastià M. Bardolet i Pujol

## *Abat de Montserrat*

**E**l P. Sebastià M. Bardolet i Pujol nasqué a Torelló (Osona), el 1934. Durant cinc anys formà part de l'Escolania de Montserrat i, al cap d'uns anys, ingressà com a monjo al monestir, on professà l'any 1954. El 1960 fou ordenat sacerdot.

Fets a Montserrat mateix els estudis eclesiàstics, es traslladà tres anys a Roma on, al Pontifici Institut de Música Sacra, obtingué els títols de Mestre en Cant Gregorià i en Musicologia.

De retorn al monestir, fou nomenat Director del Cor dels monjos, i més tard, Prefecte de l'Escolania, càrrec que exercí durant nou anys. Després d'un any de fer de secretari del P. Abat Cassià M. Just, aquest el nomenà Prior seu, el maig del 1978.

La Comunitat l'electí abat el dia 27 de febrer del 1989. I la cerimònia de la benedicció abacial va tenir lloc el dia 1 d'abril del mateix any.

### *Com va arribar a aquest orde monàstic?*

Coneixia una mica la vida monàstica de Montserrat, perquè jo de petit havia estat a l'Escolania. Més tard, quan va ser el moment de prendre una decisió per orientar la meva vida, certament que aquell record hi va



*L'Abat de Montserrat*

comptar. En aquesta decisió hi té un paper important també l'ambient familiar en què un viu.

### *Com és la vida dins un monestir?*

És la d'una gran família. Una colla de germans de procedències i de maneres de ser ben diferents, que hem sentit la crida de Déu i hi volem ser fidels. I tots junts intentem buscar més de prop allò que pugni donar sentit a la vida. Això ho trobem en la persona de Jesucrist.

Tenim les coses en comú. El nostre temps queda repartit entre la pregària i el treball. La pregària la fem en comú (litúrgia) i en privat. I el treball pot ser de moltes maneres segons les aptituds de casdascú i segons les necessitats

de la comunitat. Tant pot ser un treball manual com un d'intel·lectual en els camps més propis nostres, com són la Sagrada Escriptura, la teologia, la litúrgia...

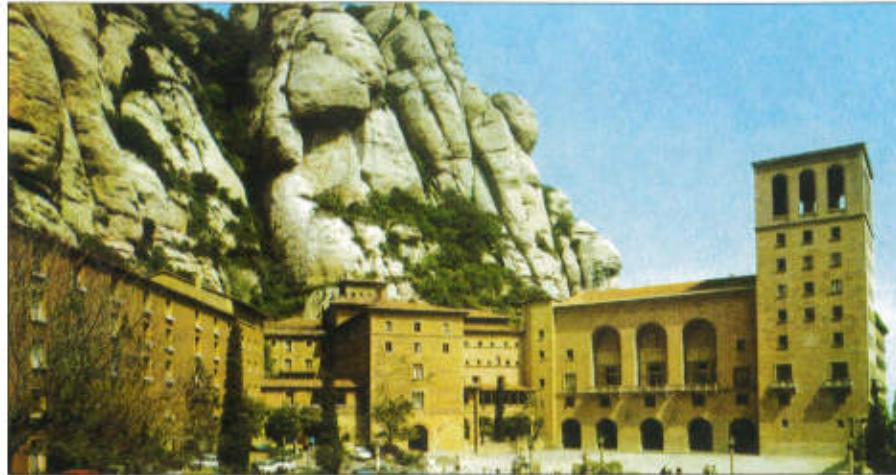
Referent al treball, a Montserrat ens condiciona també el fet de ser Santuari. Ens ocupa molt temps en l'atenció als pelegrins i visitants, en la pregària i els sacraments a la basílica, i en converses particulars, conferències, exercicis...

### *Amb l'ambient de reflexió que hi ha dins el monestir, creu que es veu la realitat del món?*

Crec que podem estar força al corrent de la realitat de la nostra societat. Primer perquè el monjo, encara que ha de donar preferència a les coses de Déu, no per això



## ENTREVISTA



s'ha de desentendre de les coses del món. I després, també, perquè a causa d'això que us deia de l'atenció i el contacte amb els qui vénen a Montserrat, a través d'ells, ens podem fer càrrec de moltes realitats. També a través dels mitjans de comunicació.

### **Té alguna cosa a dir de la situació actual del món des de la seva visió?**

Comparteixo els sentiments d'aquells qui pensaven que al segle XX tot podria ser més humà, gràcies a les adquisicions socials que sens dubte s'han anat guanyant amb el temps. Però, amb estupor, veiem que encara hi ha guerres, odis, xenofòbia, pobresa, dolor... Però això no ens ha de descoratjar. Sempre haurem de treballar per obtenir el bé, la justícia, la llibertat i la pau. Tenim confiança i esperança en l'home. I per això hem de continuar sembrant la pau, la solidaritat, la compassió ben entesa (patir amb el qui pateix), el respecte i la sincera estimació envers tothom.

### ***Creu que el món avança o bé retrocedeix pel que fa a la comprensió, l'humanisme entre la gent?***

Jo diria que globalment s'avança. Només cal mirar una mica la història. Però et dol de veure els passos enrere que la

### ***Et dol veure els passos enrere que fa la societat.***

societat també fa, quan el pensavares que el pas endavant ja era irreversible. Suposo que tots hi tenim una responsabilitat, en això; i a tots se'ns demana de col·laborar en l'autèntic progrés.

### ***Pel que fa a Montserrat, quin sentiment té en veure que cada dia ve tanta gent a veure la Moreneta?***

Ho miro amb molt respecte. És una mostra de la devoció del

nostre poble. Els valors més profunds de la persona necessiten una expressió. El que nosaltres hem de fer és saber-los copsar i orientar perquè no es quedin en un simple sentimentalisme o en un ritu màgic que tranquil·litza massa fàcilment les consciències. Hem d'ajudar les persones a fer el pas cap a la fe adulta i compromesa.

### ***O al contrari, creu que la gent ve més per turisme que pel que sent?***

És veritat que molta gent puja a Montserrat per fer turisme. També aquests es mereixen el nostre respecte. Deixant de banda que molts d'ells són autèntics creients, sempre podran trobar-hi algun signe que els ajudi a reflexionar sobre la seva vida i a fer l'experiència del sobrenatural.

No vull descuidar-me de molts altres que vénen a Montserrat per altres motius no religiosos, com ara l'excursió, l'esport, la festa familiar, la visita a un lloc de plena significació catalana...

### ***Com va entrar en la problemàtica de l'hemofília?***

La veritat és que pràcticament la desconeixia; només en tenia quatre idees. Va ser l'any 1990 que em van venir a veure els responsables de l'Associació Catalana de l'Hemofília, i amb una gran llibertat i franquesa em van exposar la seva realitat i la seva greu problemàtica. Des de llavors he tingut la sort de conèixer-vos més i de participar de



## ENTREVISTA

les vostres inquietuds.

D'aquesta meva experiència, he mirat de fer-ne participar també tota la meva comunitat, perquè creiem que en la nostra pregària ens hem de fer ressò també de tot allò que viuen els nostres germans hemofílics.

### *Què pensa de l'acció de l'ACH pel col·lectiu?*

Pel que jo sé, crec que s'ha pres la seva missió amb molta responsabilitat i amb ganes sinceres d'ajudar tots aquells qui es troben en aquestes situacions difícils. Hi ha una cosa que sempre l'he trobada molt encertada i molt meritòria: l'esforç que es fa per normalitzar tant com es pugui la vida dels afectats, per tal d'ajudar-los a una plena incardinació a la vida normal; com es fa, per exemple, organitzant colònies, excursions, vacances, amb altres nois i noies que no pateixen aquesta malaltia.

### *Quina cosa diria a les persones afectades d'hemofília?*

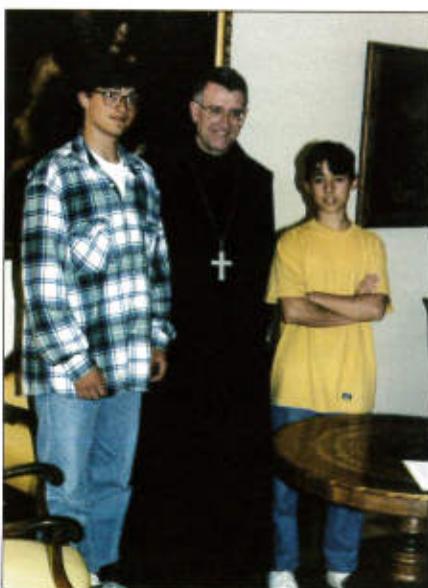
Que no perdin mai l'esperança. Que mirin de viure la seva vida amb completa normalitat. D'altra banda, la seva condició d'hemofílics (que no deixa de ser un risc afegit a tots els riscos que tenim mentre vivim) els pot ajudar a aprofundir en les raons essencials de la seva vida interior, tot vivint plenament els valors espirituals, que són els que realment valen la pena. I això, d'acord amb la fe que cadascú ha rebut i professa.

### *Pensa que el final de l'hemofília és proper?*

No ho sé. Jo no estic al corrent de les investigacions que es fan en aquesta matèria. Però sí que em vaig alegrar molt quan, no fa gaire, vaig llegir a la premsa que semblava que les investigacions anaven per bon camí per tal de trobar una solució aviat. Déu ho vulgui.

### *Retrocedint en els anys, com eren els temps en època de l'antic règim?*

Durant la dictadura de Franco, Montserrat va procurar ser fidel als seus principis evangèlics, que sempre l'han d'animar. I per això,



essent fidel a la seva vocació, va creure que havia de defensar els drets humans i els drets dels pobles. Van ser uns anys -massa llargs- de suplència d'allò que en temps de plena democràcia ha de ser propi de qualsevol entitat.

### *Com veu el futur de Catalunya amb la situació actual d'Espanya?*

No és una pregunta fàcil de respondre, ni jo sóc profeta. Crec que els polítics han de treballar per trobar el punt just per al futur de Catalunya. Però sí que desitjo que el nostre poble pugui fruir del reconeixement ple dels seus drets inalienables. I que l'expressió de la seva indentitat, en la llengua, la cultura, el dret, la història, sigui respectada per tothom. La diversitat entre els pobles no ha de fer mai por. Han de fer por l'enveja, la insolidaritat, la ignorància, la falta de respecte per l'altre...

### *Quins valors creu que són més importants per a la convivència entre les persones?*

El respecte i el coneixement mutus, la valoració de les coses bones que té l'altre, el reconeixement de les pròpies errades i la comprensió per les dels altres. I fer el possible perquè el diàleg, tan necessari, sigui sempre ben franc i positiu.

### *Per finalitzar, té alguna cosa a dir que sigui d'interès per als nostres lectors?*

Voldria que sempre que vinguin a Montserrat, puguin anar-se'n amb més esperança i més convençuts que tots som germans, per sobre de maneres de pensar, d'origen, de condició social, de raça... Per a tots desitjo la pau en els seus cors.

*Carles Ortega  
Roberto Santos*



# actualitat

### **Base de les noves teràpies. Es relacionen els sistemes immunològic i neurològic**

Diferents centres dels EUA han engegat amb èxit relatiu nous mètodes que permeten comprendre millor com es comunicen entre si el cervell i el sistema immunològic del cos humà.

L'Institut de Medicina Preventiva de Sausalito, Nou Mèxic, organitza teràpies de grup per a parelles en les quals s'enseña a combatre l'estrés, un dels principals causants de les malalties cardíaco-vasculares.

Els especialistes d'aquest centre ensenyen a no discutir, a comunicar-se millor i, sobretot, a tenir una alimentació sana i equilibrada.

A Stanford s'organitzen teràpies de grup per a dones afectades pel càncer, teràpies que han aconseguit reduir en alguns casos el progrés d'aquesta malaltia.

A més, a Miami es duen a terme experiències similars. D'aquesta manera, un grup de científics ha iniciat diferents programes d'exercicis físics, l'objectiu dels quals és disminuir l'impacte que pot tenir l'estrés sobre l'evolució dels pacients infectats pel virus VIH.

### **Salvador Peiró, de l'Institut Valencià d'Estudis en Salut Pública: «Els pacients tenen dret a participar més en les decisions dels metges»**

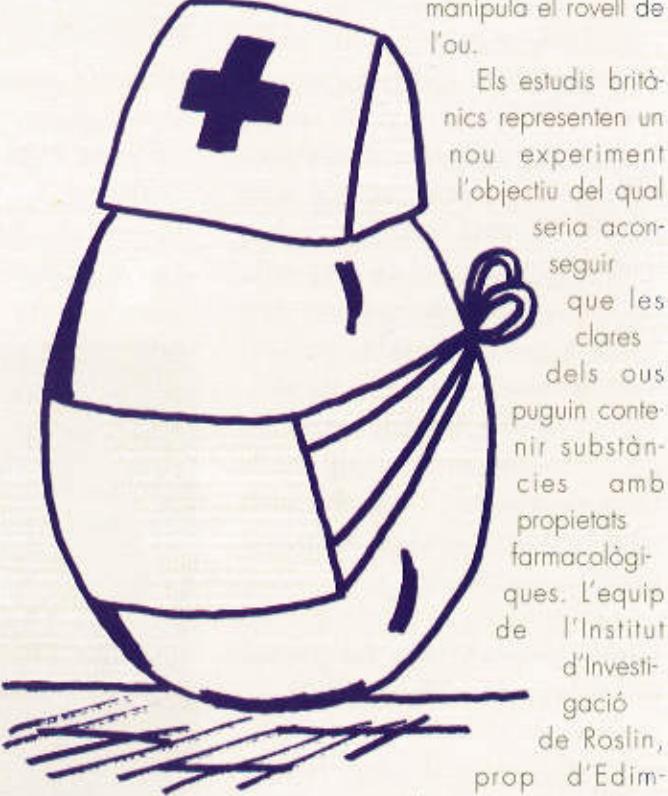
«En la mesura que la ciència mèdica no és gaire exacta, el pacient té dret a participar en les decisions dels metges», ha afirmat Salvador Peiró, professor de l'Institut Valencià d'Estudis en Salut Pública (IVESP) i organitzador d'un taller de treball titulat: «El client: regulador de la oferta-demanda de los servicios de atención sanitaria.»

Segons el doctor Peiró, l'objectiu del curs es «prendre consciència de la necessitat de potenciar el paper del pacient en la relació malalt-metge».

L'organitzador del taller critica «l'ètica de la ignorància», la qual descriu com aquella en què el pacient -ciutadà, client, consumidor- fa un paper d'objecte passiu de l'atenció mèdica.

### **A l'Institut de Roslin, Escòcia, tracten d'obtenir ous amb propietats medicinals**

Un grup d'investigadors britànics ha anunciat que estan molt a prop d'aconseguir els primers ous dotats de propietats medicinals. El procés es realitza a partir de les tècniques genètiques en les quals es manipula el rovell de l'ou.



Els estudis britànics representen un nou experiment l'objectiu del qual seria aconseguir que les clares dels ous puguin contenir substàncies amb propietats farmacològiques. L'equip de l'Institut d'Investigació de Roslin, prop d'Edimburg, Escòcia (Gran Bretanya), ja ha aconseguit injectar gens a un gall, que ha engendrat pollets portadors del mateix material genètic.

El següent pas d'aquests estudis és el desenvolupament, mitjançant implantacions genètiques, d'una clara d'ou que sigui rica en proteïnes.

En cas que el resultat de les proves arribés a ser positiu, els investigadors intentarien produir altres tipus de proteïnes, com ara factors de la coagulació per a pacients hemofílics.



# actualitat

## **Els primers trenta-sis mesos de vida són decisius per al desenvolupament intel·lectual**

Un estudi elaborat per la Fundació Carnegie, a Nova York, revela que els tres primers anys de vida són decisius per al desenvolupament intel·lectual en el futur. En aquest període el cervell elimina les neurones i sinapsis en la mesura que no són estimulades. L'informe eleva a categoria científica tot allò que l'experiència ha suggerit durant generacions: l'estimulació precoç és el millor llegat per als fills.

Noves investigacions sobre el desenvolupament cerebral suggereixen que qualsevol intent de maximitzar el creixement intel·lectual s'ha d'iniciar durant els tres primer anys de vida, molt abans que no es pensava fins ara.

Els científics han descobert que l'entorn d'un nen influeix en el nombre de neurones que tindrà d'adult, segons un informe publicat per la Carnegie Corporation, de Nova York.

## **Científics britànics obtenen un os artificial que no provoca rebuig**

Un tipus d'os artificial capaç de romandre a l'organisme sense moure's ni provocar rebuig ha estat obtingut per un equip d'investigadors britànics del centre Queen Mary and Westfield, a Londres. Es tracta del primer material d'aquesta mena fabricat al món, segons els seus inventors.

Fabricat a base de polietilè sintètic i d'una substància cristal-línia extreta de l'os natural, anomenada hidroxiapatita, la nova pròtesi ha estat implantada amb èxit a trenta pacients. William Bonfield, responsable dels treballs, espera que el seu ús es generalitzi d'aquí a dos anys.

Els experiments que s'han dut a terme fins ara demostren que l'organisme humà accepta la seva presència com si es tractés d'un os humà fracturat. El procés fisiològic de regeneració natural dels teixits no els diferencia i continua el seu curs amb normalitat. Això assegura la soldadura i, per tant, la formació d'articulacions també més segures.

Els materials emprats actualment per corregir fractures, es desencaixen al cap d'uns anys. Llavors l'articulació operada torna a fallar i s'ha de repetir l'operació.

Durant la presentació de l'estudi, Bonfield ha afirmat que les pròximes implantacions de maluc i de genoll «duraran trenta anys com a mínim».

## **Deusto crea una càtedra de lleure i disminucions**

La Fundació ONCE i la Universitat de Deusto han posat en marxa a Bilbao una càtedra de lleure i disminucions, la primera d'aquesta classe a Espanya i possiblement a Europa, segons van indicar els promotores d'aquesta iniciativa.

Aquesta càtedra pretén ser un fòrum de trobada des del qual es potencii la investigació i es donin noves respostes als diferents aspectes relacionats amb el lliure exercici i el gaudiment del lleure de les persones amb discapacitats.

La investigació, part fonamental de la càtedra, es desenvoluparà des d'una perspectiva interdisciplinària i tindrà unes altres dues àrees d'actuació, referides a la formació i la documentació. La formació es durà a terme gràcies a programes de caràcter reglat i permanent, mentre que la documentació es planteja com a recurs fonamental per a la compilació i difusió de material que tracti del tema.

## **Una mestressa de casa camina milers de quilòmetres**



Una mestressa de casa pot recórrer més de 1.500 km l'any mentre es dedica a les tasques domèstiques, segons un experiment realitzat per la revista nord-americana National Enquirer. Els resultats de l'experiment mostraren una mitjana de cinc quilòmetres diaris per cada mestressa de casa mentre realitzava les tasques dintre i fora de la llar.



## NOTÍCIES I CURIOSITATS

# curiositats

### **Al Japó mengen ulls de peix en els períodes d'exàmens**

Menjar ulls de peix s'ha convertit en un ritual, al Japó, entre els joves quan s'acosten els exàmens. L'origen d'aquest costum es remunta

a l'any passat, quan els diaris japonesos van difondre la notícia que els ulls de peix eren rics en àcids grassos no saturats i molt saludables per a la salut del cervell.

A més a més dels joves, les persones grans també s'han apuntat al consum d'aquesta classe de productes, dels quals es creu que poden prevenir la senilitat. El preu que poden arribar a tenir és de 500 pessetes les tres unitats si es tracta dels ulls de la tonyina, els més preats.

### **Veure la televisió durant els àpats engreixa més**

Un estudi realitzat per científics de la Universitat de Giessen, a Alemanya, ha demostrat que el fet de veure la televisió mentre es menja provoca un augment de pes. Com que no es para atenció al que es pren, es tendeix a menjar més i qualsevol cosa.

### **La teràpia de l'abraçada» indicada per a l'estrés**

Geoff Godbey, de la Universitat de Desenvolupament Humà i Sanitari de l'Estat de Pennsilvània, als Estats Units, ha afirmat que «sentir-se envoltat pels braços d'una altra persona és una formidable medecina que pot curar una àmplia gamma de malalties mentals, reduir l'estrés i provocar una disminució de la ira.



molt saludables per a la salut del cervell.

### **La societat valora més el nen esportista que el nen estudiós**

«Nuestra sociedad, extremadamente competitiva, valora mucho más al niño que es bueno deportivamente que al que lo es en la escuela», segons Guillermo Pérez, psicòleg del Centre d'Alt Rendimiento i del Pla de Tecnificació Esportiva de Catalunya. Això succeeix perquè un dels tres móbils que condueixen a la pràctica esportiva, la valoració social, desplaça els altres dos, la competitivitat i la mestrança.

Per tal d'evitar això, segons aquest especialista, «sería deseable dar más valor a los aspectos lúdicos y de superación personal de la actividad física, en lugar de primar los aspectos meramente competitivos».

Per als nens amb malalties cròniques, el problema es presenta quan, per desconeixement dels professionals, es recomana repòs. «Fácilmente se firma un certificado para eximir a los niños de las clases de educación física, cuando para los que padecen enfermedades crónicas,

como la diabetes, hemofilia, mucoviscidosis o epilepsia, es un arma que produce importantes beneficios físicos,

menta Eulàlia Tauler, especialista en Pediatría i Medicina de l'Esport.

Per dur a terme amb èxit un programa d'exercici físic, és fonamental la coordinació entre els pares, el nen, el pediatre i l'educador físic, «evitando así patologías que perturben el desarrollo armónico del niño, porque ninguna medalla vale la salud de un niño», afgeix Eulàlia Tauler.



### **L'ús excessiu del sostenidor augmenta el risc de càncer**

Utilitzar durant més de dotze hores diàries el sostenidor augmenta el risc de patir càncer de pit, ja que la pressió que exerceix frena el drenatge limfàtic dels pits, segons un nou estudi nord-americà de l'expert M. Sydney Singer i el seu equip de col·laboradors, de l'Institut de Malalties Culturals.

L'estudi s'ha realitzat entre 4.700 dones blanques, les més afectades per la malaltia, en cinc ciutats dels Estats Units, entre maig de 1991 i novembre de 1993.

Aquesta pressió constant sobre els pits pot provocar, a la llarga, l'aparició de bonyss cancerígens, adverteix M. Sydney Singer. El cas de les japoneses, que no porten sostenidor i que no coneixen pràcticament aquesta malaltia, confirma el resultat d'aquest estudi.

Quan les nipones emigren als Estats Units, la primera generació no pateix mai aquesta malaltia, mentre que la segona generació i la tercera, que copien els costums de les nord-americanes, pateixen el càncer en la mateixa proporció que les dones blanques, conclou l'estudi de Sydney.

### **Un estudi afirma que la infància ja no és una etapa divertida**

L'edat de la innocència està en via d'extinció i cada vegada són menys els joves que recorden la seva infantesa com una etapa feliç de diversions i de jocs, segons explica un estudi britànic del departament de màrqueting juvenil del Tax Saving Bank, on s'han fet entrevistes a 600 joves entre 12 i 18 anys.

Segons l'informe, dirigit pel doctor David Lewis, «existeix una irrupció prematura en les seves vides del món dels adults, a través dels mitjans de comunicació, la qual cosa els roba la infantesa, obligant-los a refugiar-se en el conformisme».



**VOLUNTAT DE SERVEI**



## ¿Es posible realizar inseminación intrauterina sin riesgo en parejas discordantes para VIH?



**L**a evolución de los conocimientos sobre el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y su tratamiento han evolucionado en los últimos años y la expectativa de vida de los seropositivos y los enfermos es más larga y de mejor calidad.

Es por ello que cuestiones implanteables anteriormente en este tipo de colectivo son actualmente realidades que precisan de solución. Una de estas cuestiones es la voluntad por parte de parejas serodiscordantes de tener descendencia sin transmisión de la enfermedad. Esta situación se plantea principalmente en aquellos casos en que el varón es portador de anticuerpos y la mujer es seronegativa.

En caso de que la mujer esté infectada por el VIH, existe la posibilidad de realizar tratamiento antirretroviral con zidovudina. El estudio ACTG 076, que ha concluido en marzo de 1994, ha demostrado la eficacia de

la AZT en mujeres VIH+ embarazadas y con  $CD4 > 200 \text{ mm}^3$  para la prevención de la transmisión del VIH (reducción del 67,5% de transmisión). Las dosis utilizadas de AZT han sido de 100 mg 5 veces al día, administradas entre la semana 14 y la 34 de gestación. Durante el parto, las mujeres recibieron también una perfusión continua de AZT e.v. y posteriormente los recién nacidos fueron tratados con jarabe de AZT (2mg/kg/6h) durante 6 semanas. A pesar del éxito de este estudio, no se elimina el riesgo de infección del recién nacido, únicamente se reduce el mismo. Por otro lado, dado que el embarazo puede tener efectos negativos en una mujer seropositiva (todo embarazo presupone un estado de inmunosupresión así como una situación de consumo corporal aumentado), esta situación debería evitarse y en cualquier caso tratarse de forma individualizada.

Nuestro interés se centra en elimi-

nar el riesgo de transmisión del hombre seropositivo a la mujer seronegativa cuando se pretende conseguir un embarazo deseado. Éste es uno de los objetivos del estudio colaborativo entre el Servei de Medicina de la Reproducció del Departament d'Obstetricia i Ginecología de l'Institut Universitari Dexeus y la Unitat de SIDA de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol.

La transmisión del virus de un hombre seropositivo a su pareja sana en un intento de conseguir un embarazo se lleva a cabo a través del semen. Se ha demostrado la presencia del virus en muestras de semen, tanto en estado libre como en células mononucleares (sobre todo linfocitos y macrófagos). No existe actualmente evidencia de la presencia del virus en la superficie de los espermatozoides ni de su integración en el interior del espermatozoide. Los datos aportados por distintos autores son contradictorios y no permiten concluir al respecto. La frecuencia de aislamiento del virus en pacientes seropositivos oscila entre 9% y 87%, dependiendo de los autores revisados, y estaría directamente relacionada con el estadio de la enfermedad. Se observa una mayor proporción de presencia del virus en muestras procedentes de individuos con estadios más avanzados, llegando casi al 90% de muestras de semen positivas para VIH en pacientes con niveles de CD4 por debajo de  $400/\text{mm}^3$ .

La experiencia del grupo italiano



## INFORME

Liderado por el Dr. Semprini es única en el mundo, los resultados publicados son brillantes y el método utilizado demuestra ser seguro para las parejas. Esta experiencia y la demanda creciente por parte de parejas serodiscordantes para VIH de conseguir una gestación sin riesgo, consolidó la colaboración entre el Hospital de Día VIH, del Hospital Germans Trias i Pujol, de Badalona, y el Servei de Medicina de la Reproducció del Departament d'Obstetricia i Ginecología de l'Institut Universitari Dexeus.

La metodología del equipo del Dr. Semprini consiste en tratar las muestras de semen de los pacientes seropositivos mediante las técnicas que se utilizan comúnmente en fecundación in vitro. En este caso, la técnica utilizada es la de gradienes de Percoll, seguida de la técnica de swim-up. Ambas técnicas permiten aislar los espermatozoides móviles de la muestra de semen, separándolos de los espermatozoides no móviles, de las células no espermáticas y del plasma seminal. Se realizan determinaciones por inmunofluorescencia indirecta con anticuerpos monoclonales para detectar la presencia del virus antes y después del procesado de la muestra. Dichas determinaciones ponen de manifiesto que la metodología utilizada elimina el virus de las muestras de semen con un 99,5% de eficacia. El hecho de monitorizar la ovulación y de limitar a una sola las inseminaciones que se realizan en cada ciclo menstrual junto con el procesamiento de la muestra hacen disminuir el riesgo de transmisión casi hasta cero. Hasta el momento, este grupo ha realizado 169 ciclos en 84 parejas. Se han obtenido 35 gestaciones, y ninguna mujer (ni ningún niño) se han seroconvertido.

El estudio de colaboración entre el

equipo del Hospital Germans Trias i Pujol y el del Servei de Medicina de la Reproducció de l'Institut Universitari Dexeus permite estudiar las características de distintas muestras de semen de pacientes seropositivos a intervalos de 2 meses, con un total de 4 muestras por paciente. El estudio de la muestra de semen a lo largo del tiempo permitirá determinar la dinámica de excreción del virus en el semen en relación con la enfermedad. La metodología utilizada es la de PCR (polimerase chain reaction, amplificación y puesta en evidencia de la secuencia del VIH) y la del cultivo viral. Además de evidenciar la presencia o ausencia del VIH en la muestra de semen, se estudian las

semen es similar a la descrita anteriormente (separación de los espermatozoides móviles, eliminación del plasma seminal, de células no espermáticas y de espermatozoides no móviles). Se determina la presencia o ausencia de VIH en la muestra en fresco y de la muestra tras su procesado.

El resultado obtenido con las técnicas de diagnóstico utilizadas, altamente precisas y específicas, ha de permitirnos, en caso de muestras negativas tras procesamiento, realizar inseminaciones intrauterinas sin riesgo de transmisión de la enfermedad a la mujer y al futuro hijo.

De nuevo, el tratamiento de la muestra en el laboratorio y el hecho de llevar a cabo una sola inseminación en el día preciso de la ovulación deben permitir disminuir el riesgo de transmisión hasta casi cero.

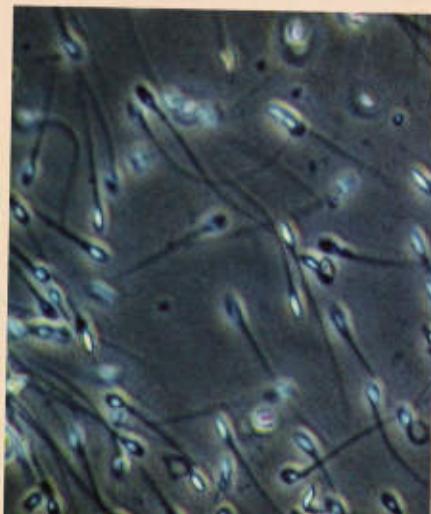
Se inseminarán únicamente aquellas parejas en las que el procedimiento aparezca como seguro, y ello representa una opción a la inseminación con semen de donante que se propone en ocasiones a parejas con estas características. Las consideraciones éticas implicadas en este tipo de intervenciones deben ser tenidas en cuenta a la hora de tratar a las parejas afectadas. Es importante individualizar cada caso en particular y tener en cuenta que la libertad de decisión de cada pareja debe prevalecer cuando los aspectos técnicos del procedimiento estén completamente solventados.

**Dra. Anna Veiga.**

Servei de Medicina de la Reproducció,  
Departament d'Obstetricia i Ginecología,  
Institut Universitari Dexeus,

**Dr. Bonaventura Clotet.**

Unitat de SIDA. Hospital Universitari  
Germans Trias i Pujol.



características de dichas muestras en relación con una serie de parámetros clínicos, entre otros el estadio de la enfermedad, el nivel de CD4 o el hecho de que el paciente realice o no tratamiento antirretroviral.

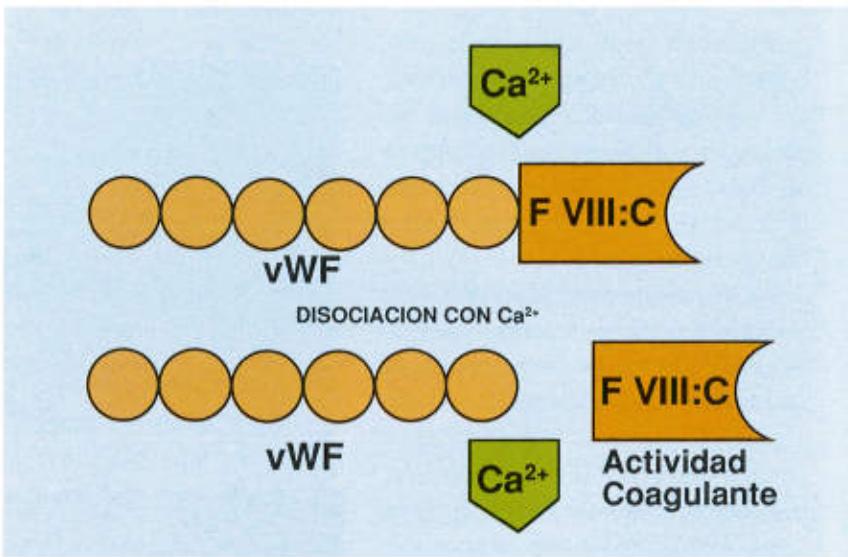
El otro objetivo del estudio es intentar llevar a cabo inseminaciones intrauterinas sin riesgo a las parejas sanas de los seropositivos. La metodología de preparación de las muestras de



# Beriate® P

Concentrado de factor VIII:C, pasteurizado.

## Profilaxis y tratamiento Hemofilia A



**FICHA TÉCNICA Beriate® P:** Concentrado de factor VIII:C pasteurizado. Especialidad de uso hospitalario. Beriate® P es un medicamento hemostático específico para administración intravenosa en la hemofilia A, que contiene en forma concentrada la fracción procoagulante de la molécula de F VIII (VIII:C). Beriate® P se obtiene a partir del plasma de donantes sanos HBsAg negativo y anti-VIH-1 negativo. En el plasma se determina además la ALT (GPT). Se excluyen las donaciones con valores patológicos. Beriate® P no transmite la hepatitis B ni el SIDA causado por el VIH. Beriate® P se cauta en solución acuosa durante 10 horas a 60°C; mediante este procedimiento especial se inactivan virus ADN [hepatitis B, Epstein-Barr, citomegalovirus, herpes simplex] y virus ARN [VII-1, L. coma de Rous, rubéola, sarampión, parotitis, poliomielitis], así como los gérmenes causales de la hepatitis no A / no B (pool de Hutchinson) aracidós experimentalmente. Debe que este proceso inactiva altas dosis de virus retrovirales, incluyendo el agente causal del SIDA, VII-1 (HTLV II); se puede asumir con seguridad que también inactiva otros retroviruses que causan el SIDA, tales como el VII-2. Los estudios realizados en chimpancés han demostrado que los virus de la hepatitis B, añadidos experimentalmente son inactivados por el proceso especial de fabricación. La administración de derivados plasmáticos puede producir enfermedades infecciosas como consecuencia de la transmisión de microorganismos patógenos, incluyendo agentes patógenos de naturaleza todavía desconocida. Esto se aplica por ejemplo a la hepatitis no A / no B. Sin embargo, el riesgo de transmisión de la hepatitis no A / no B es muy pequeño debido al proceso de producción empleado. Esto ha sido también confirmado por la experiencia acumulada con otros preparados que se someten al mismo tratamiento térmico en solución acuosa. Beriate® P no contiene fibrinógeno detectable por el método de Clauss. Mediante un proceso especial de purificación se suprime en gran medida las isoenzimas de los grupos sanguíneos. El preparado se presenta líofilitizado y no contiene ningún agente conservante. **COMPOSICIÓN:** Cada vial de líofilitizado contiene: Factor VIII:C 250 UI 500 UI 100 UI. Glicocólico aprox. 200 mg 400 mg 800 mg. Citrato sódico aprox. 50 mg 100 mg 200 mg. Cloruro sódico aprox. 30 mg 60 mg 120 mg. Álbumina humana aprox. 50 mg 100 mg 200 mg. **INDICACIONES:** Déficit congénito o adquirido del factor VIII de la coagulación, tras establecimiento riguroso de la indicación (rápidamente en la hemofilia A grave y moderada, para el tratamiento de las hemorragias o como profilaxis en caso de intervenciones quirúrgicas que pudieran dar lugar a hemorragias). **POSOLOGÍA:** La dosificación se establece en función del grado de déficit de factor VIII así como de la intensidad y localización de la hemorragia. La cantidad necesaria de factor VIII puede estimarse en el modo siguiente: Con la administración de 1 UI/kg de peso corporal se espera un aumento de la actividad de factor VIII en un mínimo del 1% del valor normal. En los siguientes episodios hemorrágicos deben mantenerse los siguientes valores de factor VIII (expresados en % del valor normal), durante el período de tiempo indicado:

### Episodio hemorrágico

1. Hemorragias articulares. Hemorragias gastrointestinales. Lesiones por mordedura de la cavidad bucal. Traumatismos leves (en la medida en que el tratamiento local fracase).
2. Hemorragias musculares. Grandes traumatismos. Oruga menor (extracciones dentales).
3. Hemorragias intracraneales, intraabdominales o intratorácicas. Intervenciones quirúrgicas de riesgo medio. Fracturas.
4. Grandes intervenciones quirúrgicas. (Oruga mayor)

### Nivel de actividad de Factor VIII requerido

10-20%

2-3 días

20-30%

3-4 días

30-50%

4-14 días o hasta la cicatrización.

Superior al 50%

14-21 días o hasta la cicatrización.

La cantidad a administrar debe establecerse en función del efecto terapéutico observado en cada caso. En ciertas circunstancias, sobre todo al principio del tratamiento, puede ser necesario emplear dosis mayores que las indicadas. En el caso de grandes intervenciones quirúrgicas es imprescindible un exacto control analítico de la terapéutica de sustitución. Cuando en la sangre del paciente están presentes cantidades elevadas de anticuerpos contra el factor VIII:C (hemofilia A por anticuerpos circulantes), puede caerse ausencia de efecto terapéutico. En tales casos puede interesar la neutralización de los anticuerpos recurriendo a la administración de grandes cantidades de factor VIII:C. Si el preparado se aplica a domicilio, deberán seguirse con exactitud las instrucciones de médico. **NORMAS PARA LA CORRECTA ADMINISTRACIÓN:** Preparación de la solución: 1. Caer en el disolvente a 20-37°C. 2. Quitar la cubierta de la cámara o de los frascos de líofilitizado, y del disolvente. 3. Desinfectar la superficie de los tapones de goma. 4. Retirar el protector de una aguja del traspasador e insertarla en el frasco de disolvente. Retirar el protector de la segunda espiga del traspasador e introducirlo en el frasco de líofilitizado a través del círculo central, marcado a la faja, dirigiendo la espiga hacia el canal interior del tapón. Al invertir la posición del frasco de disolvente, se producirá el traspaso de forma espontánea. Finalizada la operación, retirar el traspasador. 5. Mediante agitación lenta del frasco, se consigue disolver totalmente el líofilitizado en menos de 10 minutos y se obtiene una solución transparente o ligeramente opalescente. **INYECCIÓN:** 1. Retirar la parte superior del protector de la aguja filtrante, insertar la aguja contenida en la parte inferior del protector en el cono de la jeringa desecharable. A continuación retirar la parte inferior del protector sin tocar la aguja. 2. Introducir la aguja filtrante en el frasco. Aspirar lentamente la solución. Retirar la aguja filtrante. (La aguja filtrante no debe utilizarse para efectuar la inyección). 3. Inyectar la solución lentamente por vía intravenosa (4 ml por minuto, como máximo). La administración puede realizarse con el equipo de infusión o con la aguja para inyección. **INFUSIÓN:** El preparado se disuelve tal como se ha descrito y se infunde lentamente mediante un equipo de transfusión con dispositivo filtro. **CONTRAINDICACIONES:** No se han descrito. **PRECAUCIONES:** En pacientes con predisposición alérgica conocida deberán administrarse antihistamínicos y corticoides como medida profiláctica. En los tratamientos con dosis elevadas deberá prestarse especial atención a la posible aparición de síntomas de hipervolemia. En casos aislados pueden aparecer compuestos inhibidores de factor VIII:C. **INCOMPATIBILIDADES:** No se han descrito. **INTERACCIONES:** No se han descrito. **EFFECTOS SECUNDARIOS:** En ocasiones se han observado reacciones alérgicas y aumento de la temperatura. En estos casos, las medidas terapéuticas a adoptar dependen del tipo y gravedad del efecto secundario. En reacciones leves, corticoides y antihistamínicos. En reacciones graves (shock anafiláctico): suspensión inmediata de la administración del preparado e inyección intravenosa de adrenalina y dosis altas de corticoides. **INTOXICACIÓN Y SU TRATAMIENTO:** Por tratarse de una proteína homóloga puede descartarse la posibilidad de intoxicación. **CONSERVACIÓN Y ESTABILIDAD:** El preparado debe conservarse en frigorífico entre +2 y -8°C, siendo utilizable hasta la fecha indicada en el envase. La solución recién preparada debe administrarse de inmediato. **PRESENTACIONES Y P.V.P. IVA BERIATE® P 250 UI:** Concentrado de factor VIII:C pasteurizado. El envase contiene: 1 vial de líofilitizado con 250 UI de factor VIII:C, 1 vial de disolvente con 10 ml de agua para inyección, 1 traspasador, 1 jeringa de un solo uso de 10 ml, 1 aguja filtrante, 1 aguja para inyección, 1 equipo de perfusión, 23.843 pts. **BERIATE® P 500 UI:** Concentrado de factor VIII:C pasteurizado. El envase contiene: 1 vial de líofilitizado con 500 UI de factor VIII:C, 1 vial de disolvente con 20 ml de agua para inyección, 1 traspasador, 1 jeringa de un solo uso de 20 ml, 1 aguja filtrante, 1 aguja para inyección, 1 equipo de perfusión, 47.000 pts. **BERIATE® P 1000 UI:** Concentrado de factor VIII:C pasteurizado. El envase contiene: 1 vial de líofilitizado con 1000 UI de factor VIII:C, 1 vial de disolvente con 30 ml de agua para inyección, 1 traspasador, 2 jeringas de un solo uso de 20 ml, 2 agujas filtrantes, 2 agujas para inyección, 1 equipo de perfusión, 96.779 pts.

**Hoechst Ibérica, S.A.**  
Travessera de Gràcia, 47-49  
08021 Barcelona

**BEHRING**  
*S. Behring*



## INFORME

Entre el 24 y 29 de abril de 1994 se llevó a cabo el XXI Congreso de la Federación Mundial de hemofilia, en el que se dieron cita más de 1.500 personas de alrededor de cien países.

El hecho de que este Congreso se realizara en México constituyó, de por sí, todo un logro, puesto que era la primera vez que un país del llamado "Tercer Mundo" organizaba y acogía a toda una red de asociaciones y profesionales que luchan por una misma causa: personas con hemofilia y sus familiares, médicos, enfermeros, psicólogos, fisioterapeutas, representantes de la industria farmacéutica... Todos ellos bajo la consigna: "Juntos lo haremos mejor".

Por otra parte, la selección de México como país anfitrión ha tenido un fuerte tinte simbólico, ya que representó un eslabón importante en la integración de todos los hemofílicos del mundo y en la solidaridad con respecto a las asociaciones y hemofílicos de los países más pobres. Un tema que, asimismo, planeó sobre todos los actos y asistentes que participaron en este Congreso.

En el Congreso de México se presentaron varios centenares de ponencias, repartidas en decenas de sesiones plenarias, sesiones de trabajo, simposiums y otros actos.

Entre las novedades más importantes, destacan la creciente participación de las personas con hemofilia y de los grupos de autoayuda y la cada vez más importante atención que se brinda a las cuestiones de tipo psicológico y social.

Otro aspecto que focalizó la atención y que genera un ansia comprensible entre las personas con hemofilia es la situación y evolución del tratamiento y la prevención de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana.

Sin embargo, las dos cuestiones que fueron protagonistas indiscutidos en este Congreso han sido la reciente disponibilidad de factor VIII recombinante, que representa un paso gigante en la seguri-

dad de la terapia sustitutiva, y los sorprendentes avances que se están produciendo en el campo de la terapia génica, gracias a la cual dispondremos, en unos cuantos años, de un medio con el cual curar la enfermedad.

En este pequeño resumen se detallan algunas de las cuestiones que se han planteado en este Congreso en relación a estos tres últimos temas.

### Avances en la terapia génica

Los avances habidos hasta el momento en terapia génica y las perspectivas de su futuro, dadas las enormes expectativas puestas en este procedimiento, constituyeron sin lugar a dudas un foco de atención privilegiado en el XXI Congreso de la Federación Mundial de Hemofilia (México, 24-29 de abril de 1994).

En el transcurso de las sesiones, la opinión de todos los participantes coincidió en otorgar a las investigaciones que se vienen desarrollando en este campo una trascendental importancia, plenamente justificada si se considera que, como se fue analizando en las distintas intervenciones, probablemente en un futuro ya cercano, la terapia génica posibilitará el objetivo de todos cuantos, de una u otra forma, tienen relación con la hemofilia: la curación total y definitiva de la enfermedad.

Como pudo constatarse en el Congreso, aun con la ingente labor realizada hasta el momento, todavía no se ha alcanzado la fase de experimentación clínica de la terapia génica en humanos, y no puede precisarse cuándo se llegará a este punto, pero los progresos de las investigaciones en este sentido resultaron verdaderamente sorprendentes.

Representantes de algunos de los principales centros abocados en la actualidad al estudio de la terapia génica de la hemofilia expusieron las líneas de investigación seguidas y la situación actual de los trabajos experimentales; comentaron las dificultades a las que han tenido que hacer frente, las fórmulas ideadas para tratar de superarlas y, finalmente, las perspectivas de futuro.

El fundamento básico de la terapia génica de la hemofilia es, desde un punto de vista teórico, muy simple: el procedimiento consiste en introducir el gen responsable de la producción del factor deficitario en el organismo de la persona afectada, a fin de que pueda elaborar esta sustancia con niveles equiparables a los que se alcanzan en una persona no hemofílica. Se trata, por tanto, de combatir la causa primordial de la enfermedad, el defecto genético, por cuanto con ello se logaría la curación. Este planteamiento teórico, que hasta hace tan sólo unos años era simplemente un sueño o un mero deseo, según los expertos ha comenzado a traducirse en resultados prácticos, si bien todavía queda camino por recorrer.

El planteamiento de la terapia génica se basa en unos puntos esenciales, cada uno de los cuales requiere una atención específica, porque los avances y conclusiones son dispares.

En primer término, un requisito elemental es conocer los genes responsables de la producción del factor VIII y el factor IX en el organismo humano. Como bien se sabe, este primer paso hoy en día está plenamente superado, puesto que tales genes son en la actualidad bien conocidos.

A continuación, es necesario contar con una fórmula para que el gen en cuestión penetre en las células de la persona afectada y se incorpore a su genoma, a la propia dotación cromosómica, para que así comience a elaborar el factor hasta entonces deficitario. Para que la curación sea definitiva, el



## INFORME

gen debe pasar a formar parte de las células diana, las cuales han de mantener una actividad semejante a la de las células de las personas no hemofílicas encargadas de producir el factor. El objetivo, pues, es lograr que exista una suficiente cantidad de células productoras de factor y que esta sustancia pase a la circulación sanguínea con unas características de concentración y tiempo de vida activa semejantes a las habituales en personas libres de la enfermedad.

Para que ello sea posible, un punto de capital importancia corresponde a la obtención del oportuno vehículo vector, es decir, el elemento encargado de introducir el gen en las células diana. Se han investigado distintas posibilidades, como es el uso de virus recombinantes, complejos proteicos de ADN, etc.; entre las principales opciones, buena parte de los trabajos se han decantado por la utilización de retrovirus. En cualquier caso, los pasos requeridos para lograr un vector idóneo son complejos. En primer lugar, es preciso producir una modificación del genoma viral, de tal modo que incorpore el gen productor de factor. Además, se hace necesario introducir otras modificaciones en la estructura viral, por ejemplo en el sentido de que pierda las partículas indispensables para su replicación en el interior de las células. Con ello se pretende, simplificadamente, que el microorganismo modificado penetre en una célula diana, ofrezca el gen para que se incorpore a su dotación cromosómica y, posteriormente, finalice su ciclo vital para que no altere la actividad celular.

La siguiente cuestión que se debe decidir es la fórmula idónea para tratar las células de la persona afectada, para lo cual, también, hay diferentes opciones.

Una posibilidad es intentar introducir el gen en las células diana "ex vivo". En este caso, se trata de obtener una por-

ción de tejido de la persona afectada -por ejemplo, mediante la extracción quirúrgica de una porción de hígado-, para luego aislar y cultivar las células, a fin de tratarlas con el vector y lograr que incorporen el gen productor del factor deficitario. Una vez superado este paso, sólo quedaría reintroducir las células ya tratadas al organismo, para que comenzaran a elaborar el factor. Así, en definitiva, se procedería a un autotrasplante, sin ninguna posibilidad de rechazo, porque las células son reconocidas por el organismo como propias.

Sin embargo, como puede deducirse fácilmente, este tipo de procedimiento es muy complejo; requeriría no sólo intervenciones quirúrgicas de mayor o menor envergadura, sino también el aislamiento de las células, su cultivo en miles y miles de placas y, posteriormente, su reintroducción en el paciente. En opinión de los expertos, esta estrategia es demasiado complicada y, además, la solución por esta vía aparentemente sería, como mínimo, muy limitada como para poder ser aplicada a gran escala.

La otra opción, por la cual se inclinan las principales líneas de investigación, consiste en la incorporación del gen en las células diana "in vivo". En este caso, se trata de introducir el vector -un virus recombinante debidamente tratado- directamente en el interior del organismo, de tal modo que acceda hasta las células adecuadas, penetre en su interior y ceda el gen responsable de la producción del factor deficitario. Para el paciente, este procedimiento resultaría muy cómodo, ya que ni siquiera se requeriría anestesia, y la incorporación del gen a su organismo lograría la curación de la enfermedad.

Sin duda, esta última opción es la más interesante y, como pudo saberse en el Congreso, ya ha estado ensayándose en modelos animales. Los resultados obtenidos, aunque aún insuficientes, se revelan muy prometedores.

En las distintas intervenciones, los investigadores fueron detallando los diseños de las principales líneas de investigación y comentando la situación actual de las mismas. Los expertos no pudieron estipular plazos concretos para el logro de la curación de la hemofilia mediante la terapia somática génica, pero según su entender, las perspectivas son muy favorables, concluyéndose que en un futuro muy cercano, tal vez en unos 3 o 4 años, comience a hablarse de resultados definitivos. En síntesis, todos los participantes del Congreso coincidieron en que la curación de la hemofilia, mediante la aplicación rutinaria de la terapia génica, parece encontrarse en un horizonte muy próximo.

## *Situación actual del tratamiento de la infección por VIH y la vacuna anti-VIH*

La relación entre hemofilia e infección por VIH (virus de la inmunodeficiencia humana) tuvo, como era de esperar, un foco de debate y puesta al día en el XXI Congreso de la Federación Mundial de Hemofilia celebrado con fecha 24-29 de abril de 1994 en México.

El tema se abordó desde diversas perspectivas, con un repaso general de las posibilidades actuales de tratamiento para la infección por VIH y las nuevas opciones farmacológicas; un análisis de la peculiar situación de los pacientes con hemofilia infectados por VIH y las recomendaciones más oportunas para



## INFORME

su vida cotidiana, y una visión global del estado presente y del futuro de las investigaciones centradas en el logro de la tan ansiada vacuna anti-VIH.

Ante todo, en el Congreso se reafirmó la convicción de que ya ha pasado la época de miedo al contagio del VIH, habida cuenta de la universalización de los métodos preventivos que hacen excepcional la transmisión de enfermedades virales en la terapia de sustitución del factor deficitario. En este sentido, se hizo notar que la obtención de nuevos productos, como son los preparados de factor VIII con alto grado de pureza, y especialmente el factor VIII recombinante obtenido por ingeniería genética, alejan el peligro, como ha podido constatarse en estudios retrospectivos.

Siguiendo con la relación entre infección por VIH y terapia de sustitución, también se analizó la influencia que puede ejercer la administración de los diferentes preparados de factor VIII sobre el sistema inmune. Para ello, en las exposiciones se tomó como punto de partida la relación existente entre el uso de distintos preparados y el número de linfocitos CD4, uno de los principales indicadores de la evolución de la infección por VIH. En este sentido, se ha evidenciado una correlación entre la pureza de los productos suministrados y la mayor o menor disminución del número de células CD4, considerándose que el preocupante descenso de la cantidad de linfocitos mantiene cierta posible relación con la administración de preparados de factor con menor pureza. Entre otras conclusiones sobre esta cuestión, se mencionó la posibilidad de que el factor VIII recombinante enlentezca la multiplicación del virus en el interior de los linfocitos CD4 infectados, lo que, por tanto, comportaría un notorio beneficio para los pacientes hemofílicos con infección por VIH.

Con respecto al estado actual del

tratamiento farmacológico de la infección por VIH, se profundizó en los resultados de las distintas posibilidades.

Por una parte, se hizo referencia a los medicamentos de acción antirretroviral que hoy en día pueden considerarse clásicos: AZT, ddI y ddC. La constatación de que existen subtipos del virus resistentes a los fármacos en uso obligó a comentar las diversas pautas de actuación terapéutica posibles. Las opiniones expresadas por los expertos sugieren que la monoterapia con AZT es de elección como primera opción de tratamiento, aún cuando se ha mencionado algún estudio que demuestra casos de resistencias al fármaco, con ausencia de efectos beneficiosos, en cuyo caso se hace preciso contar con las opciones ddI o ddC. También se hicieron referencias a las presumibles ventajas de la combinación de fármacos cuando se evidencian resistencias, aunque con la aclaración de que este tipo de terapia aún se encuentra en fase de evaluación.

Por otra parte, se hizo mención de nuevos preparados antirretrovirales en avanzada fase de estudio, tales como análogos de los nucleótidos, inhibidores no-nucleótidos de la transcriptasa inversa [enzima responsable de la acción viral] y otros inhibidores de productos específicos del VIH. Los expertos adelantaron como posibilidad de futuro del tratamiento farmacológico una terapia antirretroviral individualizada, partiendo de la determinación de las características del genotipo y la sensibilidad del tipo de virus en cada caso.

Otras intervenciones se centraron en comentar las pautas de vida más favorables para mejorar el estado físico y psicológico de los pacientes con hemofilia infectados por VIH, así como en destacar la importancia de los métodos preventivos del contagio, entre los cuales la adecuada información y el sexo seguro ocupan lugares privilegiados.

Asimismo se comentaron los avan-

ces habidos últimamente en la obtención de vacunas anti-VIH y las expectativas más inmediatas. Como es obvio, la opción más esperada corresponde a la consecución de una vacuna que determine una mejora en la respuesta inmune contra el virus. Sin embargo, los especialistas constataron que aún no se ha avanzado lo suficiente en la aclaración de esta respuesta, y que ello retraza los progresos. Como se pudo apreciar en algunas intervenciones, existen problemas para poder avanzar en el logro de una inmunización activa satisfactoria, por la dificultad que supone encontrar una vacuna capaz de generar anticuerpos humorales y celulares eficaces contra un virus tan especial como el VIH, que se acantonata dentro de las células de los organismos infectados.

Se insistió en que la obtención de una vacuna anti-VIH basada en el virus recombinante ofrece una fundada esperanza, pero teniendo en cuenta que los estudios clínicos relacionados con su aplicación todavía se encuentran en estados preliminares y que los resultados no parecen óptimos. También se comentó la situación de otros ensayos con VIH-1 atenuado y ADN viral, que se encuentran en fase preclínica. Como perspectiva de futuro, se apuntó la posibilidad de iniciar fases más avanzadas de estudios clínicos en el plazo de dos a tres años.

### Avances en factor VIII recombinante

El factor VIII recombinante, producto del máximo grado de pureza y elaborado mediante biotecnología, ha sido



## INFORME

uno de los temas que centraron la atención de los participantes del XXI Congreso de la Federación Mundial de Hemofilia, celebrado en México entre el 24 y el 29 de abril de 1994.

Los expertos analizaron detenidamente el proceso de obtención del nuevo factor VIII y de las futuras líneas de investigación en busca de nuevos preparados cada vez más seguros y eficaces. A la par, se pusieron al día los datos ofrecidos por los trabajos sobre la utilización del factor VIII logrado en el laboratorio por técnicas de Ingeniería genética, tras concluir la mayoría de los estudios clínicos y haberse iniciado su comercialización.

Las distintas intervenciones se ocuparon fundamentalmente de aspectos tales como las ventajas de la terapia sustitutiva con el factor VIII producido mediante tecnología recombinante, la comparación con el empleo de factor VIII de origen humano en cuanto a seguridad y eficacia, y otras cuestiones relacionadas con la comercialización y disponibilidad de los modernos preparados.

En diferentes momentos se detallaron los pasos seguidos en la producción del factor VIII recombinante, partiendo del momento de la clonación y aislamiento del gen responsable de su producción, hace ahora alrededor de una década. Se afirmó que el producto disponible en la actualidad, aunque presenta unas diferencias mínimas con respecto al factor VIII humano, conserva todas sus funciones, tanto cuantitativa como cualitativamente. Analizando los estudios, se puso en evidencia la total igualdad con el factor VIII derivado del plasma en lo que se refiere a vida media, niveles alcanzados tras la infusión en los pacientes y eficacia en la detención de hemorragias. Sobre este punto, se explicó que se está trabajando en la obtención de una molécula modificada que permita una vida media más prolongada, lo que sin duda facilitará el tratamiento sustitutivo

y la participación de los propios enfermos en su seguimiento, al requerirse dosis más espaciadas para lograr un adecuado nivel de eficacia.

De las ponencias del Congreso deriva una conclusión destacada: el empleo del factor VIII recombinante prácticamente carece de efectos adversos. Además, se aceptó de manera generalizada que, a la luz de los estudios realizados al respecto, el riesgo de transmisión de enfermedades virales es nulo. Como bien se sabe, actualmente tal posibilidad es excepcional con el uso de concentrados de origen plasmático de alta pureza, pero se puso énfasis en considerar que, en el caso del factor VIII recombinante, esa eventualidad resulta, sencillamente, inexistente, y que esto constituye una de sus principales ventajas. Inclusive, según la opinión del Dr. Pier Mannucci, en pacientes infectados por VIH el empleo de este concentrado puede enlentecer la multiplicación del virus dentro de los linfocitos CD4 infectados.

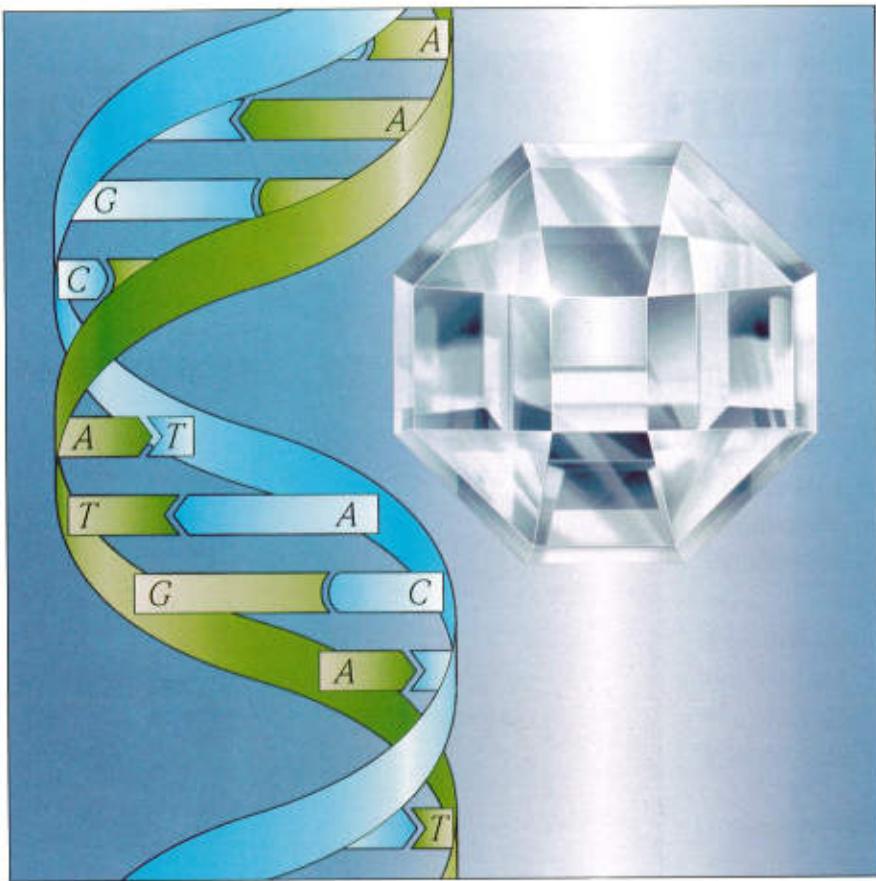
Un aspecto que ocupó buena parte del espacio dedicado en el Congreso al factor VIII recombinante fue la relación entre su uso y el desarrollo de inhibidores, despejándose con ello las dudas planteadas en el pasado. Básicamente, los expertos han sido unánimes al asegurar que el preparado biotecnológico no genera una mayor incidencia en la aparición de inhibidores que el factor VIII de origen plasmático, incidencia que en diferentes investigaciones se estimó como máximo en el 30%. Sin embargo, los estudios expuestos revelan que, a diferencia de lo que ocurre con la utilización del derivado plasmático -que propicia la aparición de inhibidores predominantemente de alto título-, con el uso del factor VIII recombinante el porcentaje de incidencia de inhibidores de alto título, con significado clínico, se reduce al 7-10%. En el resto, es decir, en el 13-20%, se producen inhibidores de bajo título que pueden ser erradicados con facilidad.

En definitiva, la principal conclusión sobre esta cuestión, en la cual se constató una coincidencia absoluta por parte de los investigadores, es que el factor VIII recombinante no se asocia a una mayor incidencia en la aparición de inhibidores, tal como parecía ocurrir en las primeras observaciones unos años atrás.

Otro punto que focalizó la intervención de los congresistas fue el de la disponibilidad y los costes del factor VIII recombinante. Por una parte, dado el peculiar método de obtención de la molécula, su producción no resulta limitada por las donaciones de sangre; por tanto, teóricamente también será ilimitada su disponibilidad, que por ahora no es absoluta. Sobre este aspecto, se comentó el compromiso de los centros de producción en su esfuerzo por intensificar la disponibilidad del preparado en el menor tiempo posible. Por otra parte, y en íntima relación con lo expuesto, se puso de manifiesto el inconveniente que supone el elevado coste del producto, que tiene un precio superior al factor VIII humano de alta pureza. Sin embargo, la opinión de los expertos apuntó a que el progresivo incremento del consumo del factor VIII recombinante propiciará, a medio plazo, un abaratamiento notable de su coste final y, con ello, un mejor aprovechamiento por parte de un número cada vez mayor de pacientes.

Los participantes en el Congreso coincidieron en augurar para el factor VIII recombinante un papel protagonista en la terapia de sustitución, recurso que, según lo expresado, sólo dejará de ser indispensable cuando se logren resultados positivos en la terapia génica.

## INFORME GENTILEZA DE BAYER



Factor VIII  
elaborado por ingeniería genética  
(recombinante)

*Pronto en España*

Bayer





ENTREVISTA

# Joaquim Vellvé de Llorens

*Fundador de l'Associació Catalana de l'Hemofília*

Va néixer al carrer de Cervantes, de Barcelona, el dia 2 d'octubre de 1917. Va estudiar batxillerat i farmàcia i posteriorment es va preparar per fer el doctorat. L'any 1946 va acabar la carrera.

Es va casar el dia 8 de juliol de 1946 i té tres fills i sis nets (un d'ells hemòflic).

És membre de Sant Cosme i Sant Damià.

Va ser fundador de l'Associació Catalana de l'Hemofília.

Acabada la carrera, va treballar durant dos anys a l'Hospital Clínic amb els doctors Soriano i Pedro Pons.

Ha escrit diversos textos, uns d'ells significatius de la seva vida, altres, sentimentals i ha col·laborat en l'edició del Full Diocesà de la parròquia de Sant Jaume Apòstol, del carrer Ferran de Barcelona, durant diversos anys. Ha escrit diverses novel·les i llibres científics, un d'ells dedicat a l'hemofília.

Té un sentit musical d'herència materna, toca guitarra i piano "d'oïda". Li agrada molt la pintura, la música i la literatura.

Actualment, està escrivint un llibre sobre la història de les branques genealògiques dels de Llorens.



El Sr. Vellvé, Fundador de l'Associació Catalana de l'Hemofilia

## *Com ha viscut els diferents problemes que suportà l'hemofília en aquell temps?*

Tinc setanta-cinc anys, gairebé setanta-sis. Quan jo vaig néixer, no se'n sabia res, de tot això, però em van diagnosticar que era hemofília perquè, als nadons, se'ls posava una imperdible, i aquesta imperdible em va produir un petit hematoma al ventre i els va cridar l'atenció; llavors, les parts mèdiques es van reunir i em van diagnosticar l'hemofilia. Jo no tinc antecedents familiars, ni en quatre ni en cinc generacions que he investigat no n'he

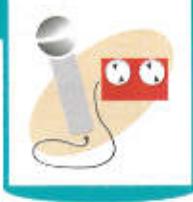
trobat, per tant sóc esporàdic.

És un d'aquests misteris, com el de la vida, la mort, el pecat, el dolor, però què és el dolor? És una reacció dels nervis que et pressionen els músculs i tota una sèrie de coses, que tot plegat no deixa de ser un misteri que encara és inexplicable.

## *Hi havia els avenços actuals?*

Aquí anàvem setanta-cinc anys endarrerits en tot el que és la part mèdica. Per tant, quan a mi m'ho van detectar, això era una incògnita.

En aquell temps jo vaig fer el



## ENTREVISTA

batxillerat, vaig fer la carrera de farmàcia a empentes i rodolons, com podeu comprendre. Un mes hi anava una setmana, tornava als estudis, tornava a saltar a les nits... La sort era que tenia uns companys que venien els dissabtes a passar els deures de tota la setmana, per tant jo estava al corrent de tot. De cap de les maneres no hi havia els avenços de què gaudim ara. Imagina't que l'any 1964 vaig caure i em vaig trencar un os i no es van ni atrevir a ficar-me al quiròfan, perquè el tema del plasma i del factor no era gens clar.

### **Considera l'hemofília una malaltia?**

L'hemofília no la considero una malaltia, sinó un defecte, perquè quan et poses el factor ja et pots considerar una persona normal.

No sé si vosaltres penseu el mateix que jo, crec que la majoria dels hemofílies sóm una mica «gamberros», ens agrada l'aventura, el perill, som atrevits. Jo he practicat el futbol, la natació, el salt de perxa; imagina't tu, en una època que no hi havia els avenços d'ara, que ara et punxes i te'n vas a jugar al futbol, com passa amb el meu nét.

### **Hi ha alguna anècdota que recordi especialment?**

En aquella època la meva família deia que si jo arribava als quinze anys, es jugaven els dits de la mà; ja ho veus; ara en tinc setanta-sis. Hi ha una anècdota del meu nét i jo. Fa quinze anys,



El Sr. Vellvé i la seva dona

quan ell en tenia tres, jo li vaig dir que quan obtingués el carnet de conduir, agafaria el cotxe i aniríem a fer una volta per Barcelona, i ell, amb la seva innocència i sin-

***Quan a mi se'm va detectar, l'hemofília era una incògnita***

ceritat em va dir: «Però, no seràs mort, ja?» Ara ja té divuit anys i dintre d'un mes trindrà el carnet i em portarà a fer un volta per tot Barcelona amb el seu cotxe.

### **Ens podria fer una breu història de l'ACH?**

L'any 1972 va venir en Jordi Sánchez, que aquest va ser l'ànima d'aquest projecte, i em va dir de fer una associació de pro-

tecció. Aleshores vam posar fil a l'agulla amb en Jordi Sánchez. Juntament amb en Martín Dorantes, que va arribar a ser metge, i amb l'Isern, que també van formar part de l'Associació; venien tots a la farmàcia, a la biblioteca que jo tenia a l'entresol, allà feiem les reunions.

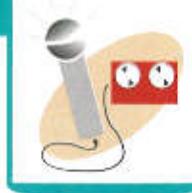
El 1974 vam mirar de fer estatuts, però a Barcelona ens hi posaven molts impediments, en canvi, a Tarragona era més fàcil; llavors els varem fer a Tarragona. Metges com la doctora Monasterio, de la Residència de la Vall d'Hebron; el doctor Castillo, de l'Hospital Clínic, i el doctor Rutllant, ens van donar el seu suport incondicional.

El 8 de març de 1974 es va fundar l'ACH. En aquell temps a Barcelona hi havia 350 hemofílies, i a tot Espanya, 2500. L'any 76 es va fer la tramitació per a la legalització en el Ministeri de la Governació i es va formar la Junta Directiva. El 19 de gener del 78 vaig presentar la meva dimissió com a president a causa de la meva incapacitat. Des d'aleshores me n'he desentès una mica.

### **Foren difícils els primers moments de l'ACH?**

Molt, tot eren dificultats, no hi havia mitjans ni aportacions econòmiques; és van fer subscripcions, però d'aquella manera era molt difícil que anés bé.

Nosaltres feiem les subscripcions i ens donaven 500 o 1000 ptes., i amb això, doncs no feiem res, ja que érem poca gent i no hi havia suport econòmic.



## ENTREVISTA

Ara fa uns setze anys o més que vaig deixar el càrrec de president de l'Associació Catalana de l'Hemofília; actualment ja no tinc gaire contacte amb la Associació, però continuo, al marge. Dels tres

venien a la meva farmàcia per preguntar-me com havien de tractar el seu fill, i els donava unes normes: vigilància, tractar-lo com un nen normal, no aviciar-lo gaire, que es comporti com una persona normal,

així. Nosaltres ho varem fer de forma altruista, perquè nosaltres no ens n'havíem de beneficiar, com podeu comprendre. Ho fèiem de cara al futur, per als infants de llavors. Aquesta Associació ha anat prosperant molt fins ara, i això, per a mi, és una satisfacció. Fins i tot, gràcies a la voluntat i l'acció decidida d'un hemofílic, Hermi Tudela, hi ha una escola on s'ha aconseguit la integració plena dels infants afectats d'hemofília. A la Vall d'Hebron hi ha la Unitat d'Hemofília, on hi ha el doctor Tusell, la doctora Altisent, etcètera.



Els nostres reporters i el Sr. Vellvé

que vam començar, només quedo jo, el meus companys van morir fa molt de temps.

### Com era la situació sanitària dels hemofílies en aquell moment?

Anàvem de bòlit, no hi havia informació de res, nosaltres explicàvem a les famílies de nens hemofílies el que havien de fer més o menys. Hi havia una desinformació total. Fixeu-vos que un dia, un metge, em va dir: «Si jo t'agués operat, ho hauria de tornar a fer un altre cop per poder-ho fer millor»; jo li vaig dir que no tenia ni idea d'hemofília.

Recordo que les famílies

que agafí un sentit de la responsabilitat; l'hemofília és un defecte que quan et fas gran va canviant, sense deixar de ser hemofílic, te'n fas més responsable.

### Jo he practicat el futbol, la natació i el salt de perxa.

### L'Associació la vareu crear amb perspectives de futur o no pensaven que arribaria tan lluny?

No pensava que arribés tant lluny, i això em complau que sigui

### Com veu el futur de l'hemofília?

A Amèrica ja es fan pastilles, la injecció passa a ser una punxada d'un centímetre; fins i tot a Anglaterra i a Amèrica el tractament ja es fa amb pastilles. Sabeu com seria de fabulós de fer una injecció que et transformés durant uns quinze dies en una persona normal sense cap problema? Això, a Amèrica, ja es fa. Avui dia l'hemofília no és cap problema, els problemes són unes altres malalties de naixement, com la síndrome de Down o l'esclerosi múltiple, això son problemes, avui en dia, amb la genètica, l'hemofília no és cap problema.

### Què opina de la revista de l'Associació?

Bé, està bé, la miro sempre.

Carles Ortega  
Roberto Santos



## INFORME

# *El deporte y la hemofilia*

**L**a práctica deportiva controlada no es un factor de riesgo preocupante en el niño afecto de hemofilia; ahora bien, hay que tener muy claro que no se trata de fabricar campeones.

El deporte en estos momentos es un fenómeno socio-político con un elevado rol económico y con una gran presión de los medios de comunicación, principalmente sobre la población infantil. Todos quieren competir, ganar medallas y ser famosos, por lo que hay que enfocarlo como un juego, practicándolo sin reservas ni titulares con una participación conjunta de todos los niños, sean o no hemofílicos, fomentando virtudes humanas como el compañerismo, la generosidad... Es más importante el desarrollo de la aptitud física en general que el entrenamiento especializado.

En la hemofilia, como todos sabemos, las hemorragias, tanto musculares como articulares, dan lugar a la aparición de la atrofia, que va originando progresivamente nuevos sangrados, dolor y rigideces articulares, hasta la aparición de la artropatía, con la consecuente destrucción articular (artrosis) y, en consecuencia, la invalidez.

Un programa deportivo elaborado específicamente es útil para la premisa básica del niño afecto de



Dra. Marisa Cabrera

hemofilia: el fortalecimiento general de la musculatura, lo que les permite retrasar la aparición de la atrofia muscular y, secundariamente, las hemartrosis repetitivas.

Esto responde a la hipótesis según la cual una articulación mantenida por músculos y ligamentos sólidos será más estable y con menos tendencia al sangrado.

En la vida cotidiana existen situaciones que comportan mucho más riesgo que la práctica deportiva. Así pues, un niño bien musculado podrá evitar los accidentes diarios o bien recuperarse más fácilmente de ellos que el débil, disminuyendo incluso la administración de factor.

Es básico tener en cuenta los objetivos que queremos alcanzar al desarrollar un programa deportivo que se atenga a las necesidades reales de cada niño, en relación al estadio y a la evolución de su enfermedad.

Los podríamos sistematizar en varios puntos:

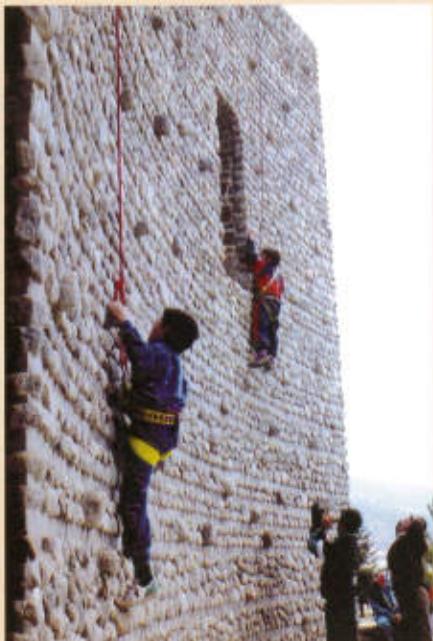
1. El ejercicio debe estar controlado directamente por especialistas que conozcan tanto, por un lado, lo que es la hemofilia y sus riesgos como, por el otro, el deporte como excelente técnica de reeducación global, pero también como medio que puede producir alteraciones por sobrecargas en el aparato locomotor, y más si ya existen deformidades y anquilosis.
2. Se iniciará el deporte de una manera paulatina y progresiva.
3. No creemos que exista limitación en cuanto a la edad de inicio del deporte.
4. Intentar realizar deportes que, con el menor esfuerzo posible, movilicen la mayor parte de grupos musculares y articulaciones.



## INFORME

5. Evitar las sobrecargas, dejando tiempo suficiente entre cada sesión para recuperación. No hay que olvidar que es más importante la calidad del ejercicio que la cantidad.
6. No creemos que sea necesaria la prohibición en concreto de algún tipo de deporte. Se recomendará, como se recomienda al resto de la población, evitar deportes de alto riesgo y practicarlos según su condición física, edad... Debemos presentarle un proyecto atractivo en el que se sienta plenamente realizado.

El deporte practicado por los hemofílicos es considerado por algunos clínicos como algo aberrante, como la causa responsable de lesiones y hemorragias. En



También se puede practicar el arriesgado deporte de la escalada

consideración a ellos, hemos realizado un estudio bibliográfico en el que no hemos encontrado ninguna reseña lógica en relación a

la negatividad del deporte, pero sí hemos encontrado trabajos, como el de Hoffmann, en 1983, y el de Gandini S., Bastiani, en 1979, entre otros, en los que se manifiesta el efecto positivo del deporte en la hemofilia, no sólo a nivel del aparato locomotor y cardio-respiratorio, sino también, y muy importante, a nivel psicológico.

Como conclusión a todo lo expuesto, creo que la actividad física, la motricidad, todo ello integrado a través del deporte, ha de formar parte de las fases educativas y terapéuticas del niño hemofílico.

En este sentido, en el deporte, no es una finalidad «la competición», es un método orientado a desarrollar, restaurar o mantener las funciones disminuidas o lesionadas, una técnica terapéutica funcional adaptada con una metodología especial destinada a favorecer la integración del niño hemofílico en el mundo del juego y del deporte sin sentirse marginado, llegando a la adolescencia y a la edad adulta sin tantas limitaciones.

Así pues, con esta comunicación pretendo destruir las actitudes discriminatorias con respecto al deporte y la hemofilia.



Hemofílicos practicando el baloncesto

Dra. Marisa Cabrera González.

Médico adjunto del Servicio de Cirugía  
Ortopédica y Traumatología del Hospital  
de Sant Joan de Déu.  
Barcelona.

## *Resum del viatge a Mèxic per assistir al Congrés Internacional d'Hemofília*

**D**el 24 al 29 d'abril va tenir lloc a Mèxic DF el XXI International Congress of the World Federation of Hemophilia, que sota el lema «Juntos lo haremos mejor», organitzà la Federació de Hemofília de la República Mexicana; tenint en compte aquest esdeveniment, una representació de la Junta de l'ACH va assistir-hi a fi de prendre contacte amb altres companys d'altres associacions mundials i també per assabentarse de les últimes notícies que fan referència a l'hemofília.

El congrés, que es va desenvolupar a la Unidad de Congresos del Centro

sos temes d'interès per al col·lectiu hemofílic (von Willebrandt, profilàxi com a teràpia opcional, altres malalties hereditàries, teràpia gènica, progrés ortopèdic, inhibidors, cirurgia, i tractament amb antiretrovira). El congrés també tenia un programa psicosocial enfocat i basat en el desenvolupament de programes i esports ortopèdics, aspectes psico-socials, teràpia i consells genètics, i problemes relacionats amb el VIH.

Es pot dir, en general, que tots els temes tractats durant el transcurs del congrés van ser força interessants, però que no va haver-hi cap novetat rellevant. Potser esperàvem unes bones notícies, però el que sí que és clar, és que es treballa, i força, i potser en el proper congrés es podrà parlar de resultats més concrets.

La llengua oficial del congrés va ser l'anglès, però per a totes les sessions va haver-hi traducció simultània a l'espagnol, francès, italià i alemany.

Un dels propòsits dels representants de la Junta va ser també d'ampliar les seves relacions amb altres associacions d'arreu del món, amb les quals encara no havia tingut cap contacte, i també contactar amb especialistes d'altres unitats de tractament per poder conèixer allò que es fa en altres llocs. Mitjançant xerrades amb companys d'altres associacions, es va poder constatar que encara hi ha països que no tenen concentrats de factor o que tot just ara comencen a tenir-ne (principalment a Sud-Amèrica).

Paral·lelament al congrés, la Federació de Hemofília de la República Mexicana va organitzar per als acompanyants un programa turístic amb excursions per indrets típics de Mèxic: la zona arqueològica de Teotihuacán (piràmides del Sol i de la Lluna, Temple de Quetzalcoatl), Xochimilco (amb el passeig amb «trajinera» pels canals del seu jardí), Cuernavaca (lloc de retirada dels azteques), Taxco (ciutat minera de plata), Oaxaca (ciutat colonial), Puebla (ciutat encerclada per volcans)...

El dia 29 d'abril, dia de la clausura del congrés, es va fer pública la seu de XXII International Congress of the World Federation of Hemophilia, que sota el lema «Des de l'atenció fins al guariment», vindrà lloc a Dublín (Irlanda) del 23 al 28 de juny de 1996. Esperem que per aquelles dates l'ACH pugui participar en aquesta nova etapa amb una bona representació, tant de membres de la Junta com d'associats.

*La Junta*



Mèdico Siglo XXI, va tenir un programa científic amb sessions presidencials, plenàries, i també simposis sobre diver-





ASSOCIACIÓ

# Resum de l'Assemblea General

Tal com es va anunciar oportunament, el passat dia 14 de maig va tenir lloc al Centre Cívic de les Cotxes de Sants l'Assemblea General Ordinària de l'Associació Catalana de l'Hemofília.

Després d'una breu presentació del president, explicant per què s'havia trigat tant a convocar una assemblea general, es va passar directament a tractar l'ordre del dia. En primer lloc, i per unanimitat, es va aprovar l'acta de l'assemblea anterior.

Tot seguit es va fer un resum en el qual s'explicà la diferència entre les accions fetes per l'Associació i per la Fundació. Entre les més importants dutes a terme per l'ACH, hi ha la mateixa creació de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília, la preparació de la demanda judicial, amb la resolució final del pacte amb el Ministeri de Sanitat, i la publicació de la revista Hemo Factor.

D'altra banda, la mesa va recordar com l'Associació manté la idea d'una integració total entre nens i nenes afectats i no afectats de coagulopaties congènites i que per aquesta raó s'han estat potenciant les activitats de lleure (colònies, viatges, esquí de fons, etc.).

Igualment es va posar en clar en què ha consistit la professionalització que s'ha produït a l'ACH i



Es van comentar diversos temes

que respon a la necessitat de tenir uns professionals que ens assessorin en temes fiscals i jurídics.

Pel que fa a la Fundació, es pot dir que és l'organisme que fa possible econòmicament tot el que hem esmentat abans, i hi afegeix la contractació d'una assistent social i un psicòleg. Tanmateix, s'ha donat suport a programes d'investigació científica i assistencials, com ara la creació d'una beca per a una biòloga per a la Fundació contra la SIDA, ajut a professionals per participar en congressos i ajut econòmic a la Fundació Hermini Tudela.

Un cop presentades les diferents activitats de l'ACH i de la FPCH, es va fer esment al fet que,

actualment, molts dels recursos de què disposa l'ACH provenen de la FPCH.

Després daprovar per unanimitat la gestió feta, es va passar al tema dels balanços econòmics corresponents als anys 1992, 1993 i al pressupost de l'any 1994.

Un dels punts importants de l'assemblea va ser el de la renovació de càrrecs de la Junta, els quals queden de la manera següent:

President:  
Adolfo Rodríguez Carrión

Vice-presidenta:  
Otilia Ragull i Ruiz

Secretària:  
Carme Villar i Merino

Tresorer:  
Miguel Ángel Rivera Vázquez

Vocals:  
Ricard Forner i Just  
Jordi Galofré i Sánchez  
Eduardo Garzón Bravo  
Xavier López i Alonso  
Felipe Ortega Suárez  
Antònia Pellicer i Semolué  
Antonio Pérez Benítez  
Joan Rodríguez i Rodríguez

Després d'agrain (amb aplaudiment i tot) la tasca realitzada a les persones que per una raó o altra no poden continuar a la Junta i de donar la benvinguda a les que des d'ara en formaran part, es va passar al tema de l'augment de les quotes, per a les quals s'atorga, una altra vegada per unanimitat, un augment que estableix la quota mínima en 5.000 ptes. anuals.

A continuació es van presentar les activitats que tant l'ACH com la FPCH han previst per al futur. Pel que fa a l'ACH, hi ha la voluntat de mantenir-ne i millorar-ne

l'actual estructura administrativa i de serveis amb la futura creació d'un centre d'activitats. De la mateixa manera, l'ACH preveu mantenir la revista Hemo Factor i les activitats de lleure i esport (colònies, esquí, viatges, etc.). Paral·lelament, i també des de l'ACH, s'intentarà fomentar la cultura sòcio-sanitària del col·lectiu mitjançant cursos, col·loquis, etcètera.

cions científiques i assistencials amb diverses entitats, i també la creació de la 1a Beca d'Investigació en Hemofília, Manuel Martín Dorantes.

Per acabar els temes que fan referència als projectes, la FPCH continuarà donant suport administratiu als associats per a la tramitació dels ajuts socials dels diversos ministeris (Sanitat i Hisenda).



*Hi va haver una assistència considerable*

Per la seva banda, la FPCH preveu l'aplicació en tota la seva extensió de l'estudi psicopedagògic i sòcio-sanitari que es duu a terme entre el col·lectiu de menys de 18 anys. Posteriorment s'iniciarà el mateix estudi però enfocat cap a les persones majors de 18 anys.

També dintre dels projectes de la FPCH hi ha de mantenir i augmentar els ajuts i les col·labora-

Finalment, es va obrir el torn de precs i preguntes, en el qual es va recordar la figura de Manuel Martín Dorantes i de tots aquells companys que, amb el seu traspàs, ens han deixat.

També es van demanar explicacions sobre com van acabar les negociacions amb l'anterior advocat, sense més, es va aixecar la sessió.





# Por favor, ¡no me destruyas el mito!

Nuestros mitos tienen la función de dar fuerza, magia e fantasía al sentido de nuestra vida. Tanto si el sentido de nuestra existencia es sólo aquello a lo que damos vida como si es un significado que hemos de descubrir, el resultado es el mismo.

Lo que parece cierto es que, a través de nuestros mitos, podemos superar mejor los inconvenientes que se nos presentan día tras día. Por lo que, ya que han de ser un ingrediente vital que nos sostenga para volver a empezar mañana, los deberíamos interpretar como una fuerza invisible pero activa.

Unos ejemplos reales nos situarán mejor sobre la importancia de nuestros mitos.

El primero procede del artículo de la revista *Hemo Factor*, núm. 12, «El porqué de mis cosas». Amor, ilusión, fantasía y muchas más cosas formaban parte del porqué de la vida de Juan. Según se desprende del artículo, cuando Juan perdió sus mitos, perdió aquel soporte que, en definitiva, era como unos valores mágicos e invisibles que daban sentido al mantenimiento de su existencia.

Dice el artículo: «La historia verdadera empieza un día cualquiera, cuando Juan se da cuenta de que no tiene "amor". [...] Se planteó una búsqueda implacable e incansable por toda la ciudad». Termina la historia, con la moraleja, recordando que: «En griego *ananke* significa que algo divino del mundo pone límites irrebatibles a toda posible acción mágica.»

Creo que precisamente, porque hay algo mágico en cada uno de nosotros, nos mantenemos en activo para volver mañana. Por eso, esa magia, mesurada, no la deberíamos descuidar.

Pongamos atención al conflicto entre Eros, el mito del amor, y Thanatos, el de la muerte. El primero acerca a la gente, conduce a la amistad y a todos los aspectos constructivos que contribuyen a la unidad con nuestros semejantes, a que podamos vivir con cierto placer y alegría,

nos da objetos de identificación para poder combinar placer y realidad con cierto sentido de la intimidad personal y colectiva. Podríamos decir que es el aspecto positivo, constructivo y cálido de la vida.

Thanatos incluye todo lo contrario: fatiga, desánimo, fuerzas que nos desintegran, y todo aquello que nos hace perder la magia de nuestra existencia; es cuando se nos presenta el gran conflicto entre seguir luchando o dejarlo todo.

Los mitos en los niños... Recuerdo un niño hemofílico de diez años que al preguntarle si le gustaba estudiar nos decía que no, pero sacaba buenas notas y estudiaba sin ayuda de sus padres. «Entonces, si no te gusta, ¿por qué estudias?» Y contestaba, una y otra vez, que estudiaba porque quería ser abogado. Quizás nunca llegaría a ser abogado, pero tiene un mito que, de momento, le mantiene activo.

Creo que la creación de nuestros mitos es algo esencial para la adquisición de un tipo de funcionamiento mental, más o menos saludable, y creo, también, que hasta son necesarios.

*Nunca te prometí un jardín de rosas* es el título del libro que narra las experiencias reales de una joven, de nombre Deborah. Deborah convivía con una serie de figuras miticas; ella, prácticamente, no podía comunicarse con nadie más, por eso necesitaba esas figuras miticas. Se supone que estaba enferma, pero este no es un aspecto exclusivo para tener o no mitos. Yo no sé desde qué estado de salud hay que trazar la línea que separa la enfermedad de la imaginación, esto puede que haya sido y seguirá siendo siempre un enigma.

Un mal día, cuando Deborah cae en manos de un joven doctor que intenta desmitificar sus mitos, quedó destrozada y empezó a empeorar, entrando en el gran conflicto entre Eros y Thanatos. Le habían robado su alma, sus ilusiones, «definida como la función más íntima y fundamental de su conciencia», y ya no le quedaba nada a lo que agarrarse. Posteriormente,

Deborah tuvo suerte al obtener el soporte de su antigua doctora, que respetaba sus mitos, y se recuperó de aquella fatal situación. Juan, al contrario, no corrió la misma suerte y Thanatos pudo con Eros en su propia historia, fue una lástima.

Creo que la necesidad de tener esperanza, de una creencia, de estar motivado por algo o, en definitiva, de tener uno o varios mitos, estará presente allí donde haya personas que se valoren a sí mismas como humanas. Hay quien sueña con una vida en el campo o con la vida en la ciudad o con tratarse con medicinas alternativas o con ser un gran futbolista... Hay el que busca hacer cosas de forma altruista, identificándose a sí mismo con los demás y sintiéndose satisfecho de lo que hace. Hay quien tiene el gran soporte de la fe de su religión, etcétera.

Si volvemos a los mitos de los niños, podemos observar que son muchos y diversos. Los mitos, que a su vez son fantasías traducidas como fuerzas invisibles, les dan, a los niños, sentido a experiencias desconocidas, les organizan la experiencia uniendo unas cosas con las otras y conservando resultados. Son de una variedad infinita, forman parte del desarrollo del niño; un niño sin mitos diría que es impensable, si no hay mitos en el niño, es como si no tuviera fantasías para qué decir más; es posible que tú, amigo lector, me puedas dar clases sobre las experiencias de tus propios mitos y es muy probable que superen todo lo que acabo de exponer.

Y para no cansarte, sólo quiero recordar que ser mitológico es diferente al hecho de poseer tus propios mitos. Los mitos personales son intransferibles, forman parte de cada persona, únicos, íntimos, dan color y vida a tu propia existencia, son punto de orientación y referencia personal, definen, en parte, nuestra forma de ser y de actuar. Por favor, ¡no me destruyas el mito! Salud y ánimo, y que tus mitos te den fuerza.

Teseo

## Foment de la convivència

Les converses sobre gastronomia, i més concretament sobre els menjars i la cuina, tenen una virtut, un mèrit del qual no fem prou cas. I que com veureu, tan important que és.

Observeu que, per molt antagòniques que siguin les preferències, per molt discrepants que siguin els gustos, en qüestió de menjars, mai, però mai, no ocasionen tensions, ni antipaties ni, remotament, discussions violentes.

Es pot dir que les converses sobre coses de menjars són sempre lúdiques i pacífiques per excel·lència. Els podrien atorgar el títol de CONVIVENCIALS. Així, en majúscules.

Uns altres tipus de discrepàncies tendeixen a provocar enfrontaments. Penseu, per exemple, en el futbol: quan col·lisionen aficionats com els Boixos Nois i les Brigades Blanc-i-blaves, ja veieu què passa: la violència es desferma.

Creences diferents i radicals en matèria de religió poden portar marginacions, i fins i tot guerres.

les personnes amb idearis polítics molt arrelats acostumen a portar-se malament amb els seus adversaris.

Em podríeu dir que hi ha entitats, sobretot de caire altruista, on col·laboren ciutadans d'orientació política molt diversa. Però defugen tot tema que pugui posar de relleu el seu ideari. Mantenen una reserva mental permanent.

Només hem esmentat religió, futbol i política, però n'hi ha més, moltes altres discrepàncies que provoquen desavinences.

Altrament, penseu en les converses sobre el menjar. Seria inversemblant que l'entusiasme per les faves ofegades provoqués cap rancúnia a un entusiasta del gaspatxo o de la sardina a la brasa.

Imagineu-vos d'enfrontar el marisc amb la vedella, el peix amb el porc, la verdura amb els llegums, els caragols amb el pollastre, etc. La tolerància raja amb naturalitat!

Tot pau i convivència.

**Pau Alsina**

Vilafranca del Penedès

D E P O S I T O A Z U L

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



*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



## Se llama AMOR

**R**esulta absurdo pensar que un simple virus puede ser más fuerte que un ser humano. Yo soy un ser complejo, con una mente poderosa, y, sobre todo, espiritual, con alma, capaz de amar, razonar y sufrir. El virus no es más que una cadena de aminoácidos, cuyo mayor poder radica en su capacidad de reproducirse. Pero es también bastante estúpido, pues necesita de mis células para seguir viviendo, sin darse cuenta de que eso lo lleva a su propia destrucción.

Me recuerda al comportamiento que manifiesta el hombre con la naturaleza: necesita de ella para vivir y seguir manteniéndose y, sin embargo, la destruye sistemáticamente, olvidando que su destrucción es también la suya. El virus no tiene más poder que el que yo le dé. En realidad, su única fuerza es mi miedo. Se aprovecha de los pocos cuidados que doy a mi cuerpo para ir avanzando. No es tanto su fuerza como mis propios errores, lo qué le permite sobrevivir. Por eso es necesario plantarle batalla, impidiendo en primer lugar que siga avanzando, y así lograremos posteriormente echarlo y limpiar las zonas que ha conquistado.

Tengo bastantes armas para combatirlo y que me sitúan en clara superioridad. Hasta donde sabemos, el virus no cuenta con armamento específico, únicamente su constante replicación. Yo, en cambio, puedo reforzar mis líneas de defensa, proporcionándoles una buena alimentación para aumentar su energía. En definitiva, debo potenciar mis mecanismos personales de defensa que utilizo habitualmente (reafirmándome, defendiendo mis derechos, sabiendo decir NO...). Estas actitudes, lógicamente, se realizan con todo el organismo, de manera que las células, los órganos, glándulas, TODO YO empiece a sentir seguridad y poder. Puedo reafirmar mi autoestima y aumentar la moral de la tropa potenciando la confianza en el propio poder.

También es necesario eliminar aque-

llos factores que limitan el buen funcionamiento del organismo: el estrés, las actitudes negativas, la no expresión de sentimientos, la culpa, la ira reprimida, entre otros. Suprimiendo estos factores debilitantes, las células están en condiciones muy favorables de combatir y vencer.

Desde la ventana de mi habitación, la vida se reduce a las azoteas de las casas y las copas de algunos árboles. Antenas de televisión, chimeneas y el cielo. El cielo es la mayor inmensidad que alcanzan

mis ojos. Su azul intenso se oculta a veces tras las caprichosas formas de las nubes.

El sol me despierta todos los días cuando viene a mi habitación. Y ruidos, muchos ruidos, de coches, de máquinas, de hombres, puertas que se cierran, el carro de la comida, camillas.

Los ruidos que dentro se confunden con los del exterior. Ruido, mucho ruido que denota una frenética actividad, como si a este día no le siguiera otro y otro. Todos los días sale el sol y no lo hace más deprisa para alumbrar más.

Ésta es mi vida desde la habitación. Pero presiento que la vida de los dueños de esos ruidos no es mucho mejor. Yo no tengo prisa y casi no realizo ruidos. Mi silencio me permite escuchar lo que surge desde dentro. Admiro la inmensidad y belleza que voy descubriendo cada vez que viajo al interior de mí mismo, y un inmenso océano de paz me invade.

Desde la soledad de mi cama estoy

con todos los que amo, la distancia desaparece y los siento en mí. Me refugio en mis lugares favoritos y dejo que el AMOR inunde todo mi ser. Cada momento es diferente y maravilloso. A veces sufro y eso me demuestra que soy humano y estoy vivo. Me tienen que ayudar y dependo de los demás. Recibo cariño, comprensión y me siento muy unido a ellos. Y en ellos, a todo el mundo.

Desde la ventana de mi habitación sólo veo tejados y árboles. Pero la vida no se reduce a eso. La llevo dentro y la voy desarrollando a cada momento. Somos humanos pero también divinos. Nuestra divinidad nos une y nos acerca a Dios.

Hay un pequeño problema derivado del anterior: es posible que al destruir los mecanismos de gobierno y defensa de las células, otros microorganismos lleguen a instalarse y, aprovechándose de la debilidad existente en el campo conquistado por el virus, logren establecer una especie de guerra de guerrillas que puede ser muy inquisitiva y peligrosa.

Pero como ser humano cuento con suficientes recursos para combatirlos con facilidad. Insisto en que su único poder es mi miedo y los errores que yo pueda cometer. Por lo tanto, el resultado depende únicamente de mí.

Pero, además, cuento con un arma poderosísima, mil veces más potente que una bomba atómica, que se llama AMOR. Es la esencia de la que estamos hechos y puede barrer todo aquello que se le oponga, limpiando totalmente y dejando que florezca su espíritu. Es algo de lo que, sin duda, no disponen los microorganismos invasores, elementos unicelulares -a veces ni eso- que sólo sobreviven cuando las condiciones del cuerpo lo permiten; se aprovechan de mis descuidos y mi abandono, no tienen ninguna fuerza.

Peio Zoco

Asociación Navarra de Hemofilia

## **Relació de revistes i fulls informatius rebuts:**

- Minusval. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, INSERSO, núm. 87, novembre-desembre de 1993.
- Una, Revista de la Social. Madrid: Unión de Asociaciones y Entidades de Minusválidos, hivern de 93-94.
- L'informatiu Dona. Barcelona: Centre Municipal d'Informatió i Recursos per a les Dones de l'Àrea d'Afers Socials i Joventut de l'Ajuntament de Barcelona, núm. 10, gener-abril de 1994.
- Bulletí de la Cambra. Barcelona: Cambra Oficial de Comerç, Indústria i Navegació de Barcelona, núm. 963, gener de 1994.
- Servei d'Informació Col·legial. Barcelona: Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, núm. 58, desembre de 1993.
- Carrer. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Cultura, núm. 19, novembre-desembre de 1993.
- Auxilia. Barcelona: AUXILIA, Promoción Social y Cultural para Enfermos y Disminuidos Fisicos, núm. 182, febrer de 1994.

- Alcer. Madrid: Federación de Asociaciones para la Lucha contra las Enfermedades del Riñón, núm. 94, novembre-desembre de 1993.
- Intermó. Barcelona: Intermó, Fundació per al Tercer Món, núm. 418, gener-febrer de 1994.
- Revista Económica. Barcelona: Banca Catalana, núm. 103, desembre de 1993.
- Full Informatiu. Barcelona: Ajuntament de Barcelona, Institut Municipal de Disminuïts, gener de 1994.
- Sasi. Full Informatiu. Barcelona: Associació de Veïns del Casc Antic, núm. 39.
- Federació ECOM. Informa. Barcelona: Federació Ecom, núm. 100, gener de 1994.
- Panorama. Barcelona: Fundació "la Caixa", març de 1994.
- National Haemophilia Australia. Haemophilia Foundation Australia, núm. 82, febrer de 1994.
- L'Hemophile. Francia: Association Française des Hemophiles, núm. 132, desembre de 1993.
- Bulletin 85. Suiza: Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft. Association Suisse des Hémophiles, març de 1994.
- The Lancet (Edición Española). Barcelona: Ediciones DOYMA, S.A, vol 24, núm. 2, febrer de 1994.
- Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica. Barcelona: SEIMC (Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica), núm. 10, desembre de 1993.
- Hospital Practice (Edición Española). Barcelona: Ediciones DOYMA, S.A, vol 8, núm. 10, desembre de 1993.
- Correo Diario Médico. Periódico de Actualidad Sanitaria. Madrid: Recoletos Compañía Editorial, S.A.
- Handi Quarterly, Hemophilia and AIDS/HIV Network for the Dissemination of Information. New York - USA: Project of the National Hemophilia Foundation, hivern 1993-1994, vol. 4, núm. 4.
- Vol, Bulletí Informatiu. Barcelona: Federació Catalana del Voluntariat Social, núm. 22, març de 1994.
- Síndrome de Down, Treballs i Resultats Científics per a Professionals. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, núm. 22, desembre de 1993.



**"la Caixa"**

CAIXA D'ESTALVIS I PENSIONS  
DE BARCELONA

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

A l'of. 3000, Plça. Sant Jaume de Barcelona  
Tel. 318 06 70. Srtas. Mercè i Maria



LLEURE

## Fresa y chocolate

No podemos menos que regocijarnos ante la inédita atención que las distribuidoras que controlan las carteleras españolas empiezan a prestar al cine que se hace al otro lado del Atlántico, por debajo de Río Grande. Un cine realizado con escasos medios, que padecer como ningún otro la crisis económica, pero que respira una vitalidad creativa que ya quisieran para sí buena parte de bazofia norteamericana que con frecuencia nos invade. Primero fueron *Un lugar en el mundo* y *Como agua para chocolate*, y ahora nos llega esta *Fresa y chocolate* de dulce sabor caribeño.

Una película cubana presenta, inevitablemente, siempre un doble interés, el político, azulado por la anómala situación que impone el bloqueo norteamericano y la tozudez de Fidel Castro, y el artístico, fomentado por el general desconocimiento del cine que procede de la Gran Antilla. Y de las dos pruebas sale airosa la película de Tomás Gutiérrez Alea.

Desde el punto de vista político, la película, que lleva varios meses exhibiéndose con gran éxito en un cine céntrico de La Habana, ha molestado tanto a los sectores más ortodoxos del gobierno cubano como a buena parte del exilio en Miami. Probablemente porque huele a libertad esta parábola que exalta el derecho del individuo a la diferencia y a vivir su sexualidad de la manera que mejor le plazca, que es un canto a la amistad por encima -o mejor, dentro- de las diferencias ideológicas. Y, ya se sabe, todo lo que huele a libertad ha molestado siempre a los intransigentes.

Es difícil diagnosticar si el hecho de que haya podido hacerse en Cuba una película tan auto crítica con algunas de las lacras de la Revolución es un síntoma de cambio o un mero gesto propagandístico. Pero lo que parece indudable es que para los cubanos va a haber un antes y un después de *Fresa y chocolate*. Sólo un dato

sociológico: parece ser que la denominación «fresa» y «chocolate», además de ser dos de los sabores tradicionales de los helados de Copelia -probablemente los mejores del mundo-, ha pasado a engrosar

el ya de por sí rico argot habanero para designar las tendencias sexuales de los cubanos.

Desde el punto de vista artístico, la película sorprende por la efectividad de su sencillo lenguaje y su desarrollo lineal. Todo el peso recae sobre esos dos personajes escritos con maestría por Senel Paz y magníficamente interpretados por, respectivamente, Vladimir Cruz y Jorge Perugorría: David, un joven militante comunista que se encuentra, de repente, compuesto y sin novia, y que busca consumar su primera experiencia sexual; y Diego, un maduro homosexual de gustos refinados y oprimido por la intransigencia del régimen, no sólo respecto a su inclinación sexual, sino frente a su reivindicación de la libertad creativa. Si en el primer encontronazo entre los dos personajes la falsedad ocupa el primer plano -el afeminamiento exagerado de Diego y el intento de delación de David-, poco a poco, y con ayuda de una peculiar vigilante, Nancy (Mirta Ibarra), los dos caracteres llegarán a entenderse y a respetarse hasta sellar su amistad en el abrazo final.

En un tono de comedia con pinceladas dramáticas, la película muestra, además, algunos aspectos de la compleja realidad cubana, como la carestía o el mercado negro, y ofrece una reflexión acerca de la pervivencia de los ideales revolucionarios y su perversión por parte de un Estado burocratizado.

Un trabajo, en definitiva, sin efectismos, conservantes ni colorantes, lo que no le impide alcanzar una gran altura narrativa y visual en secuencias como la de la cena lezamiana -si quieren saber qué es eso, vayan a verla- o los planos de una Habana Vieja que, a pesar de su progresiva degradación, sigue siendo una de las ciudades más hermosas y más vivas del mundo.

Juanito Reseco



### FRESA Y CHOCOLATE

**Cuba, 1993. Dirección:** Tomás Gutiérrez Alea y Juan Carlos Tabío. **Guion:** Senel Paz. **Fotografía:** Mario García Joya. **Intérpretes:** Jorge Perugorría, Vladimir Cruz, Mirta Ibarra, Francisco Gattorno, Joel Angelino, Marilyn Solaya, Andrés Cortina y Diana Iris del Puerto. **Salas:** Balmes, Montecarlo, Verdi 4, Waldorf 1, Montigalá 7 y Sant Cugat 1. **Oso de Plata y Premio Especial del Jurado en el Festival de Berlín 1994.**

# A la seva empresa li cal una operació de Cirurgia Gràfica?



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.**

