

17 D'ABRIL: DIA MUNDIAL DE L'HEMOFÍLIA

Parla el president d'HEMOIB al dia, Salvador A. Tàrraga

Què és l'hemofília? Quins símptomes mostra? Com ho viuen les persones que la pateixen? Es pot curar? Per què hi ha hagut hemofílics que també han patit SIDA i Hepatitis C? ... aquestes i moltes altres preguntes es fan sobretot les mares quan ha acabat de néixer un fill amb hemofília a la seva família. Però saben els seus futurs mestres, monitors de teatre, d'oci o esports o els professionals sanitaris no especialistes què és i quin és l'alcanç d'aquesta malaltia?...si el lector no especialitzat és capaç de fer-se una idea de tot això al final de l'article, em quedo satisfet.

L'hemofília és una malaltia hereditària, en el 99% dels casos, lligada al cromosoma X, que sol ser transmesa per les mares portadores als fills, majoritàriament quan la proteïna de la coagulació sanguínia (factor VIII, al cas de l'hemofília A i factor IX, a l'hemofília B) no funciona correctament.

Si el grau de la malaltia és sever (coagulació inferior a l'1%), es nota quasi des del moment de néixer, amb hematomes importants i que una analítica pot demostrar. Si el grau és moderat o lleu, potser la família ni el pediatra no se n'adoni fins passats alguns anys; aquí els símptomes sempre són els mateixos: hematomes que no es curen amb la rapidesa normal com en altres nins, sangrats més freqüents del que hauria de ser normal, dolor a les articulacions com a conseqüència d'alguna hemartrosi, etc.

A les Illes Balears, quan succeeix això tenim un Hospital de referència que és Son Espases i una associació que és Hemolb per acudir tant pel diagnòstic com per l'assessorament familiar respectivament.

Però si seguim intentant respondre a les qüestions plantejades anteriorment, veurem que l'hemofília no acaba tan sols com un trastorn de la coagulació de la sang, sinó que arriba un poc més enfora. Tots els professionals sanitaris han de conèixer a fons la malaltia, sobretot que existeix un tractament de prevenció o profilaxis i que sense aquest tractament i davant un cop al cap important, per

exemple, l'hemofílic podria morir. Per tant, el tractament és la base d'una vida normal per un hemofílic, i a les Illes Balears comptam amb el millor tractament que es pot tenir per substituir la proteïna que manca per l'obtinguda per enginyeria genètica, sense perill d'incloure cap virus addicional que pugui empitjorar el seu status general de salut. El recombinant és el tractament d'elecció pels hematòlegs i els experts amb hemofília i és el que reben majoritàriament els

pacients hemofílics balears, per tant la qualitat de vida és la millor que podríem esperar, sempre que es faci correctament la infusió intravenosa de factor utilitzant la millor tècnica que és l'efecte túnel, proposada a la comunitat internacional mitjançant una Comunicació de l'Associació Balear al Congrés Internacional de Sevilla, 2002 i consistent en entrar la agulla al mateix punt de la mateixa vena cada 48 hores; això dóna una tranquil·litat perquè quasi mai es fa una punció en vena fallida que és el que més preocupa als pares dels hemofílics més petits.

Als anys 80, el tractament utilitzat pels hemofílics era el plasmàtic, és a dir, s'extreia el factor requerit del plasma sanguini de milers de donants, però també es colaren virus com el de la SIDA i de la Hepatitis C, la qual cosa va implicar un nombre important de morts per contagi i l'hemofília es convertí per alguns com una malaltia tabú. Avui, els hemofílics amb tractament recombinant mai més han sofert contagis per d'aquests tipus, però no ha sigut així amb factors plasmàtics.

El tractament integral de l'hemofília implica un coneixement profund del que ha estat, és i del que pot ser aquesta malaltia, sobretot tenir molt clar el paper de professors, altres professionals sanitaris no hematòlegs, monitors esportius i culturals, etc, perquè no es sobrepassi o no



s'arribi al nivell de protecció i/o d'atenció individualitzada requerida al dia a dia d'un hemofílic.

Per això és important saber que hi ha a Balears una associació d'hemofília i altres coagulopaties congènites, Hemolb que intenta que els malalts i els seus familiars tinguin la millor qualitat de vida. Estam en contacte amb la Federació Nacional d'Hemofília, FedHemo, i també amb la Federació Mundial, WFH. Treballam perquè l'hemofília no sigui desconeguda als mitjans de comunicació, a l'escola, pels qui ens representen a les diferents administracions públiques, formant a futurs professionals sanitaris amb cursos sobre hemofília, reunint als hemofílics amb activitats com és la vela, concerts, aconterejaments esportius, etc.

Finalment i pel Dia Mundial de l'Hemofília, Hemolb té previst un magnífic concert de música dels anys 60 i 70 a Trui Espectacles, una taula informativa a la Plaça Major i l'assemblea autonòmica anual al local de la coordinadora (més info a la web www.hemoib.org). Aquest dia serveix per això, per recordar a la població que existeix una malaltia que fa que hi hagi persones que necessiten del seu coneixement perquè els hemofílics la puguin viure amb total normalitat.

Salvador A. Tàrraga