

A Catalunya el 90 per cent són portadors d'anticossos del virus i gairebé la meitat ha desenvolupat la malaltia

L'hemofílic espanyol ha pagat amb la sida la dependència en la importació de sang

El beneficiós factor VIII es va convertir en una metzina mortal

Lluís Bonada
BARCELONA — La sida esperava al darrere de la porta de l'esperança de l'hemofílic. L'avanç en el tractament de l'hemofília ha estat, paradoxalment, un dels factors que ha repercutit en l'alt percentatge d'infecció per anticossos de la sida que es dona entre els hemofílics espanyols, un 90 per cent. Aquest fet i un altre, la dependència d'Espanya respecte dels Estats Units en l'elaboració dels derivats de la sang.

L'hemofília és una malaltia genètica —la falta d'algun factor de coagulació de la sang, el VIII o el IX— que, a més d'afectar la qualitat de vida del malalt i d'escurçar la seva mitjana de vida, pot produir alteracions musculars greus.

La majoria d'aquests efectes s'han arribat a reduir considerablement d'ençà del descobriment, l'aïllament i, finalment, la comercialització, dels factors VIII i IX de la sang, que, injectats per via intravenosa amb periodicitat i freqüència, converteix l'hemofílic en una persona gairebé sana, en un alt percentatge dels casos.

Dependència dels EUA

Els factors VIII i IX van començar a venir dels Estats Units just en el breu període d'anys que va transcórrer entre l'aparició de la sida i el seu descobriment. El factor VIII és el més usat, perquè la immensa majoria d'hemofílics ho són per la seva falta. La falta del factor IX es dona de deu a quinze vegades menys. No supera el deu per cent dels casos d'hemofília.

La dècada dels 80 ha estat la de l'esperança i del drama per als hemofílics de tot el món, però especialment per a l'hemofílic espanyol, ja que el factor VIII li ha arribat, pràcticament tot, dels Estats Units, on el plasma sang de la qual s'obtenia aquest factor estava infectat d'anticossos de la sida.

El pitjor plasma

"Hem rebut —ens diu Adolf Rodríguez, president de l'Associació Catalana de l'Hemofília— el pitjor plasma del món, ja que Espanya és el país on la sida ha tingut més incidència entre els hemofílics. A països com Escòcia, autosuficients en plasma, no n'hi ha hagut cap cas."

Dels aproximadament 470 hemofi-



L'Associació Catalana de l'Hemofília va obrir les portes a l'esperança i al drama alhora

lics catalans, el 90 per cent ha rebut anticossos de la sida. Entre aquests, la meitat ja han desenvolupat la malaltia. "Uns trenta hemofílics catalans han mort per la sida, fins ara", diu Adolf Rodríguez.

Les persones que tenen anticossos però encara no han desenvolupat la malaltia no es poden considerar clínicament malalts, però poden ser malalts psico-somàtics. En alguns casos, hi ha persones que ho suporten bé, però altres requereixen assistència mèdica i psicològica. A la Unitat d'Hemofília de Catalunya, situada a l'Hospital de la Vall d'Hebron, hi ha un hematòleg psiquiatre. "Però no actua si no és a petició de l'hemofílic, i això crea problemes, perquè molts desconeixen que necessiten assistència del psicòleg. I ens demanen si la por no pot produir una acceleració del procés d'adquisició de la malaltia de la sida."

Entre les persones mortes hi ha nens i persones grans. El factor VIII s'injecta per via intravenosa. Si l'hemofílic vol fer una vida normal i no patir cap mena de dolor muscular cau-

sat per les freqüents hemorràgies internes, s'ha d'injectar el factor VIII uns tres cops a la setmana. Una de les víctimes era un nen de 9 anys. Els seus pares s'encarregaven de posar-li les injeccions, que pensaven, perquè així ho asseguraven els metges, que li serien beneficioses. Desconeixien que l'estaven infectant. El dolor i la indignació no els abandonaran mentre visquin.

L'angoixa dels metges

Els metges hematòlegs també han patit l'angoixa pel cas. Tenen la consciència tranquil·la, ja que desconeixien que la sang estigués infectada, però no poden oblidar que els van subministrar un medicament que aparentment els beneficiava, però que, en molts casos, ha acabat resultant mortal. L'hematòleg ha lluitat al costat del col·lectiu hemofílic en la reivindicació dels seus drets davant de l'Administració. Per exemple, en l'obtenció gratuïta del factor VIII. La relació amb aquests malalts és molt estreta.

Des del 1985, el factor VIII ja es comercialitza amb garanties. "Però l'hemofílic no s'ha tret la por del damunt. Per tot això, ja no te'n poses tant. Si tens dolor, te l'aguantas i fas una vida més quieta. Tot i que els laboratoris fan inspeccions, sempre es pot produir l'error. Durant els anys 83 i 84 ja se sabia, per la premsa, que la sang podia transmetre la sida i, malgrat això, l'Administració espanyola no va fer res per aturar les importacions. Molts van deixar de prendre el factor VIII, però ja van fer tard."

Els hemofílics viuen amb l'espasa de Dàmocles sobre el cap. També temen, com els metges, que un dia el virus de la sida, eliminat ara en l'obtenció del factor VIII, faci una mutació i es torni resistent. Ells seran els primers a adonar-se'n.

L'esperança per als que no hagin estat infectats i per als que neixen a partir d'ara és la biotecnologia. En aquests moments ja es produeix factor VIII per tècniques biològiques, sense utilitzar la sang. El producte es troba en fase d'assaig clínic.

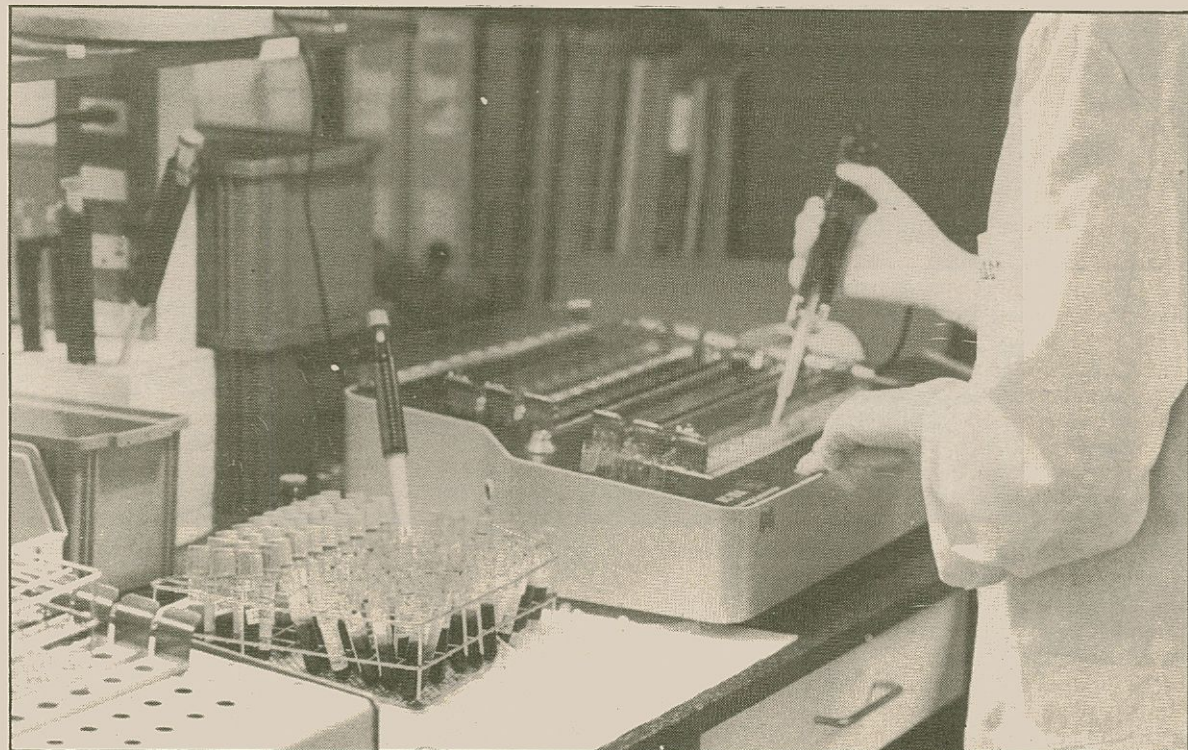
L'obtenció del coagulant

■ Fins als anys cinquanta no es va determinar el factor de coagulació que els faltava als hemofílics, el VIII en la majoria dels casos i el IX en una ínfima minoria. Aleshores, l'únic que se sabia és que les transfusions de sang, i només la sang fresca, aturaven les hemorràgies, tant les externes com les intraarticulars, que són molt doloroses i que poden produir lesions articulars irreversibles. Aquestes hemorràgies internes es produeixen per cops insignificants.

A principis dels cinquanta es va descobrir que el factor coagulant es trobava al plasma. Això va permetre reduir el volum de les transfusions a la meitat. Però quan l'hemorràgia era important, com les que es produeixen en una operació, la quantitat de plasma necessari per aconseguir la coagulació normal continuava sent gran.

La doctora anglesa Judith Pool, en el tombant de la dècada dels cinquanta a la dels seixanta, va reduir el plasma sense reduir-ne el factor coagulant. Sotmetent el plasma a molt baixa temperatura, va obtenir un crioprecipitat gelatinós, que, escalfat posteriorment a 37 graus, podia ser injectat. Cent mil·lilitres de crioprecipitat tenien el mateix efecte que mig litre de plasma o que un litre de sang. En altres paraules, un litre de crioprecipitat tenia tant factor VIII com deu litres de sang.

Durant els anys posteriors al descobriment de la doctora Pool, diferents laboratoris europeus i nord-americans van analitzar el microprecipitat per aïllar el factor VIII i van elaborar factors VIII, primer semipurificats, després purificats i, finalment, ultrapurificats, gràcies a la utilització d'anticossos monoclonals, que capten el factor del plasma. D'aquesta forma, amb dos o tres mil·lilitres es va aconseguir la mateixa quantitat de factor VIII que amb cent mil·lilitres de crioprecipitat. Els dos o tres mil·lilitres contenen tant factor VIII com cinquanta litres de sang. Gràcies a l'obtenció del factor coagulant pur, els hemofílics poden tenir la sang dels no hemofílics si s'injecten regularment petites dosis del preparat amb factor VIII.



La sang, tan necessària per a la salut, té molts riscos

PERE VIRGILI

L'hepatitis, un altre risc d'infecció

■ El sistema actual d'elaboració del factor VIII té, a part del risc d'infecció, el problema del rebuig. Entre un 10 i un 12 per cent dels hemofílics han arribat a fer anticossos del factor VIII. Llavors, el malalt passa a ser insensible o molt resistent al tractament. Es fan tractaments contra els anticossos, però els resultats no han estat prou favorables.

Pel que fa al risc de la infecció, a més de la sida cal tenir en compte l'hepatitis.

El cinquanta per cent dels hemofílics han estat infectats amb el virus de l'hepatitis B o C, que són les greus. Fins fa dos anys, l'hepatitis C no s'havia arribat a identificar. Se sabia només, a part dels seus efectes greus sobre la salut de les persones, que no era ni com la A, que és benigna, ni tampoc com la B, i per això es deia no A no B.

Una hepatitis B o C pot desembocar en una cirrosi o en un càncer hepàtic. Per aquesta raó, entre altres, l'esperança de vida de l'hemofílic, tan habituat a les transfusions de sang o

a la recepció d'hemoderivats, era tan baixa.

"Potser fa 30 anys —ens diu Miquel L. Rutllant, director del servei d'hematologia de l'Hospital de Sant Pau— era del cent per cent, perquè no s'havia descobert el virus de l'hepatitis i no es feien servir xeringues rebutjables. Només es bullien i, com es va saber després, el virus no s'eliminava d'aquesta forma."

A partir del 1967 es va controlar que els donants de sang no tinguessin el virus de l'hepatitis. Tot i que els controls eren rigorosos, un vint per cent d'hemofílics van ser contaminats a finals dels seixanta. El problema és que ho eren d'una nova hepatitis, que fins fa uns dos anys no s'ha identificat com a nou virus, l'hepatitis C.

Ara com ara, no hi ha un mètode infal·lible per detectar l'hepatitis C. Els hemofílics són els que tenen més probabilitats de poder ser infectats d'hepatitis C, "però ben aviat hi haurà mètodes segurs que ho evitaran", ens diu el doctor Rutllant.