

El Dr Ó. Asensio ens parla de la Conferència Americana (i II) **«La curació està aquí a la cantonada. Cal mantenir els afectats en les millors condicions mentre tant»**

Continuant amb la llarga conversa mantinguda amb el Dr Òscar Asensio sobre les novetats que es van presentar a la Conferència Americana a la que va assistir, amb una primera entrega a l'anterior Càpsula Informativa, vam parlar també dels problemes de la comorbiditat en persones afectades de FQ. Al respecte «va haver diverses aportacions centrades en que ara els pacients viuran molt més anys i probablement tindran altres afectacions cròniques que no s'havien registrat», com va explicar el doctor.

Potser fins i tot s'hauran de repensar les condicions per enviar algunes persones a trasplantament pulmonar perquè entrin en llista perquè, ens diu el doctor, «si hi han d'entrar, tindran molts més problemes que els joves que entraven abans. Ara probablement seran més grans que no pas abans, i tindran conseqüentment més problemes hepàtics, més problemes renals, més dificultats per superar un trasplantament que no pas abans. I per tant, redefinir la malaltia avançada pulmonar d'aquests pacients, comença a ser ja una qüestió pendent i important». Com ens explica el Dr Asensio, «es van presentar també resultats de persones transplantades a les que s'havia subministrat ja els moduladors clàssics, i s'observen clares millores, en la patologia de sinusitis, en el pes i la talla, fins i tot en la funció pulmonar de manera que es molt evident que això serà un mecanisme que es farà servir en el futur».

Es va parlar també, amb el nou escenari, «dels problemes amb els que ens estem trobant els clínics que ens obligarà a adaptar-nos a uns nous protocols de seguiment perquè ara els malalts es troben molt millor i els controls hauran de ser necessàriament diferents. Caldrà modificar els terminis dels controls i ja estan apareixent propostes concretes a aquest nivell».

En el futur immediat caldrà repensar les condicions per enviar alguns malalts a trasplantament perquè els joves ja no tindran aquesta necessitat

amb el suport de:



Ajuntament de L'Hospitalet



El Dr. Òscar Asensio

Un aspecte molt nou de la nova normalitat: s'ha triplicat el nombre d'embarços en dones afectades i amb resultats espectaculars



Hi ha també uns quants treballs en marxa, segons el Dr. Asensio, que fan referència a les dones afectades que es queden embarçades. «Abans n'hi havia molts menys casos. Ara, afortunadament, aquest és un aspecte molt nou de la nova normalitat. En pocs anys s'ha vist que s'han triplicat el nombre d'embarços en dones amb fibrosi quística. Primer, perquè poden tenir un embaràs més segur, sense tants efectes secundaris, sense els problemes de risc que hi havia perquè poden respirar millor, però és que, a banda, ha millorat també la fertilitat i per tant el nombre d'embarços ha augmentat molt». I ara, com ens explica, «s'està fent un seguiment de les dones embarçades i també dels fills que tenen, després de continuar el seu tractament durant l'embaràs. Els fills que neixen completament sans, però també d'aquells que neixen amb fibrosi, que es poden donar amb dones afectades però també amb dones portadores». En el cas de dones portadores, ens diu el Dr Asensio, «quan s'ha detectat per les ecografies que el nadó neixerà amb FQ, perquè la parella té la mutació, se'ls ha subministrat el modulador durant l'embaràs per tractar algunes afectacions que es podien detectar en el fetus amb el resultat final que el fetus ha nascut sa, sense, en alguns casos, la obstrucció intestinal que s'havia diagnosticat, per exemple».

Hi ha també molts casos en que algunes mares portadores continuen prenen la medicació després del part perquè, explica el doctor, «donant-los de mamar, els poden passar molt fàcilment la medicació en els nounats, sobre tot tenint en compte que una vegada han nascut, els moduladors no se'ls hi podran subministrar fins que no compleixen els dos anys i d'aquesta manera es poden beneficiar de les millores d'una manera immediata».

En general es veu que les embarçades ho toleren molt bé, els nanos neixen sense insuficiència pancreàtica i en els casos d'infants mascles que, en general, abans eren infèrtils, ara poden néixer sense aquest problema.

I encara hi ha un darrer tema que es va tractar també bastant, segons Òscar Asensio. «Se centrava en respondre a la pregunta de què passa ara amb la resta de medicaments que han vingut prenent els afectats, després dels moduladors i l'èxit obtingut: si els hem de reduir, si els hem de retirar. L'experiència ens comença a indicar que, en la seva gran majoria, es poden reduir, especialment en els casos d'insuficiència respiratòria, però en canvi no passa igual amb els casos de deficiències gastro-intestinals i per tant, cal donar més temps. No vol dir que son irrecuperables, vol dir simplement que hem de donar més temps. I, en última instància, el que està clar és que no podrà haver una regla comuna i que caldrà fer un seguiment molt personalitzat perquè la bona resposta als moduladors indica que tots els problemes

tendeixen a ser superats, però no en tothom al mateix ritme, no en tothom de la mateixa manera i per tant, caldrà individualitzar-ho molt».

Hi haurà nanos que han començat els tractaments molt joves amb els moduladors, afirma el doctor, «que no hauran de rebre més tractaments, però n'hi haurà que han començat amb més retard que seguiran precisant dels antics fàrmacs, potser d'una manera puntual, potser de manera més sistemàtica. Dependrà sempre dels casos particulars...»

També es va parlar de les exacerbacions, explica el doctor, «perquè alguns pacients en seguiran tenint, especialment si han començat tard amb els moduladors. En aquests casos potser els tractaments no seran tan intensos i fins i tot és possible que es puguin escurçar i, per tant, millorar els aspectes secundaris dels antibiòtics, els problemes renals, etc».

Es van presentar, així mateix, també dades de tres o quatre treballs d'assaigs clínics en fase II de teràpia gènica amb molt bons resultats. Ara, segons el Dr Asensio, «falta la fase III, amb pacients, però tot apunta molt bé en general. Es tracta d'estudis cada vegada més multicèntrics per abastar una tipologia molt ampla d'afectacions, de manera que mentre no arribi la curació definitiva les passes són molt alentadores. I hem de dir que va molt bé que els assaigs clínics siguin extensos i arribin als nostres hospitals.»

Pel Dr Asensio, «és evident que els moduladors no són la solució definitiva, tot i que han canviat radicalment el tractament de la malaltia. Cal seguir buscant la curació i s'està treballant moltíssim. Només en l'espai americà hi ha al menys 15 assaigs sobre teràpia gènica i RNA, molts en fase I i altres en fase II i fins i tot alguns, especialment els de RNA missatger, ja en fase III».

La curació està aquí, ens explica. «Potser hauran de passar tres, cinc, deu anys... però tot apunta a que la veurem, i mentre tant, del que es tracta és de que els malalts es mantinguin en les millors condicions possibles».



S'està treballant moltíssim en els assaigs sobre teràpies gèniques i molts d'aquests assaigs, que són multicèntrics, arriben als nostres hospitals