

Conversa amb la Dra S. Rovira sobre el Congrés Europeu **Els grans temes van girar al voltant de les noves** **teràpies i els nous tractaments post-moduladors**

Entre el 5 i el 8 de juny d'aquest any es va celebrar a Glasgow la trobada anual dels especialistes en FQ de tota Europa. Era la 47 Conferència Europea de la Fibrosi Quística (ECFC, en les sigles en anglès) i de l'Estat espanyol van assistir un nombre important de sanitaris de tots els àmbits, relacionats amb la malaltia. De Catalunya van assistir metges, infermers i infermeres i fisioterapeutes de la Vall d'Hebrón i del Parc Taulí, i nosaltres hem pogut conversar amb la neumòloga pediàtrica de la Vall d'Hebrón, la Dra. Sandra Rovira que va ser una de les assistents, per tal que ens poguéssim explicar el que es va tractar en el congrés al llarg d'aquests quatre dies.

El primer que cal comentar és que el programa de la conferència incloïa 28 symposiums, 19 workshops, 6 conferències d'experts, multitud d'exposicions de posters i comunicacions, a banda d'una considerable munió d'actes protocolaris i les conferències inaugurals i de cloenda. És evident que a tots els actes era impossible assistir i, com és habitual en aquestes trobades d'especialistes, cada participant elegia aquells aspectes del Congrés que li semblen particularment interessants o novedosos. Pel que fa a la Dra Rovira, es va inclinar directament pels aspectes de la malaltia relacionats amb la seva especialitat i d'aquesta manera ens va poder detallar les línies mestres tractades pel que fa a la neumologia. No obstant això, la Conferència europea tractava igualment temes relacionats amb les altres especialitats que estan vinculades també a la FQ, infermeria, gastro, fisioteràpia, ciència bàsica, endocrinologia, etc. I les sessions de tarda estaven més dirigides a la lectura de comunicacions i de pósters. Bàsicament, les aportacions dels especialistes van girar al voltant de dos grans gruixos: un, la teràpia gènica, la

**Quatre dies i desenes de sessions
i reunions d'especialistes van
centrar la trobada de la 47ena.
Conferència europea anual de la
Fibrosi Quística**

amb el suport de:



Ajuntament de L'Hospitalet



La Dra Sandra Rovira durant la conversa sobre la seva participació a la Conferència.

Moltes intervencions destacaven la importància de les co-morbilitats ara que els nous moduladors normalitzen la vida dels afectats

teràpia ARN, la dels oligonucleòtics antisentit, que van encaminades a millorar els tractaments després de la utilització massiva dels nous moduladors i l'altra, les respostes d'efectes secundaris que es puguin anar detectant. Com que els nous tractaments amplien directament anys dels pacients, doncs és habitual que s'ampliïn experiències diverses i s'ampliïn resultats. D'això també se'n va parlar molt, perquè hi ha una mica de prevenció a l'hora d'aturar del tot els tractaments per no perjudicar els afectats. I això tant pel que fa als tractaments respiratoris com a les qüestions relacionades amb l'aparell digestiu, amb els problemes endocrinològics, fins i tot amb els tractaments fisioterapèutics...

Una altra de les preocupacions que es van posar de manifest es referien a algunes comorbilitats que ara poden aparèixer i que estan relacionades justament amb l'èxit dels nous tractaments. Qüestions que abans eren subsidiàries, que no tenien tanta rellevància, passen ara a tenir un cert pes en l'atenció. Algunes qüestions relacionades amb la salut mental, per exemple, que abans costava tenir en compte perquè hi havia problemes més urgents en el tractament de la malaltia, o problemes vasculars, o de cardio, o de tumoracions. Com que ara els pacients estan millor, es veuen més patologies pròpies de l'edat com dislipèmies, malalties cardiovasculars, diabetis, malalties òssies... En el Congrés

es comentava això com a aspectes a tenir en compte i que cal fer guies preventives per evitar-les, alhora que cal registrar-les i tractar-les de manera adequada si es pateixen.

Un altra apartat sobre el qual se segueix insistint és sobre els screenings neonatals on es posen de manifest els diferents resultats que s'observen per països i que expressen clarament un descens de l'afectació de FQ perquè hi ha més prevenció en els portadors i es realitzen més estudis de caràcter genètic familiar, que ajuden a preveure els casos que després es podrien detectar en el cribatge. Però obviament, el cribatge continua sent un mecanisme de clara millora del tractament perquè, avançant-se el diagnòstic, és molt més fàcil tractar la malaltia i amb molts millors resultats, especialment ara amb els nous tractaments amb moduladors.

Les sessions referides al screening se centraven majoritàriament amb l'anàlisi dels casos no concluints (en anglès **cfspid: cystic fibrosis screen positive inconclusive diagnosis**) que ara es detecten molt més perquè apareixen en l'screening, però que pels escassos símptomes que produeixen, abans passaven gairebé desapercebuts.

Altres sessions de la Conferència van tenir a veure amb qüestions molt més precises: algun tractament nou per alguna afectació bacteriana, per micobacteries, per fongs, etc., amb nous fàrmacs recents i també sobre els últims estudis on es mira si al-

guns dels moduladors existents podrien ser útils per alguns dels pacients que no tenen les mutacions generals però que potser podrien sortir igualment beneficiats, al menys parcialment.

I també sobre alguns estudis recents on es mira de perfilar els moduladors per fer-los més eficients encara en algunes variables detectades. De fet, les noves teràpies gèniques, les propostes terapèutiques d'ARN, o els oligonucleòtics antisentit, són els que centren ara mateix les atencions dels investigadors, sense que, d'altra banda, s'hagin acabat les propostes per aconseguir nous moduladors que beneficiïn a la totalitat dels afectats.

En aquest sentit, la manera d'enfocar els nous tractaments en les sessions del Congrés són a través de les experiències dels assajos clínics que continuen a bon ritme a tot el Continent, inclòs el nostre país.

I per últim, també es van poder veure algunes aportacions sobre la millora de la funció pulmonar, sobre l'índex d'aclariment pulmonar, sobre treballs en ciència bàsica, sobre les aportacions de la Intel·ligència Artificial especialment pel que fa al control de la malaltia i la robotització del seguiment, la importància dels registres, etc.

Les teràpies gèniques, les basades en l'ARN i els oligonucleòtics antisentit centren els últims debats sobre les millores en els tractaments



Un aspecte de les instal·lacions del Congrés europeu a Glasgow