

Jornada Formativa, març 2026 (i II)

L'evolució de la FQ permet tenir enormes esperances però convida a reflexionar sobre altres dificultats

L'última part de la Jornada Formativa d'aquest març la va protagonitzar el Dr. Òscar Asensio, un vell conegut de l'entitat al qual es va voler homenatjar, just en el moment de la seva jubilació, que coincidia amb aquestes dates. En aquest cas vam voler aprofitar els seus coneixements i la quantitat de temps que porta treballant directament amb els afectats i les famílies, per recollir les seves darreres reflexions sobre l'evolució de la malaltia. Per acabar de completar bé aquesta càpsula, a més, el Dr Asensio va tenir l'amabilitat de quedar un altre dia amb el redactor d'aquest butlletí per afinar encara més l'objecte informatiu del que havia estat la seva exposició el dia de la Jornada Formativa.

La seva xerrada portava per títol «Novetats en teràpies per a la Fibrosi Quística» i va ser, com totes les seves, especialment destacada i interessant. El tema clau té a veure amb el que han representat els nous moduladors, actius des de l'any 2019 i que han suposat un abans i un després pels afectats perquè s'ha aconseguit una notable millora, de manera que el tractament s'ha convertit en un fet històric impensable uns pocs anys abans. No obstant això, com va destacar el Dr. Asensio, encara hi ha mutacions que no es poden beneficiar dels nous moduladors, malgrat que amb l'arribada de la següent generació de mol·lècules, estem a l'entorn del 90% de malalts tractats amb èxit i encara més a les societats anglosaxones que tenen una genètica menys diversa que la nostra. Per tant, el primer objectiu immediat, destacat pel Dr. Asensio, és aconseguir nous tractaments que resolguin el 100% de les mutacions de la FQ.

Però fins i tot amb els que tenim bones respostes, com va explicar el doctor, estem veient que no tothom respon igual als tractaments i la veritat és que encara els especialistes no saben ben bé perquè. Podria ser perquè alguns afectats tenen la malaltia

Pràcticament estem a l'entorn del 90% dels afectats de FQ tractats amb èxit pels nous moduladors, però aquesta gran notícia obre alhora nous interrogants

Amb el suport de:



Ajuntament de L'Hospitalet



El Dr. Òscar Asensio durant la seva presentació

Caldrà arribar al 100% dels afectats amb els nous tractaments, però també serà imprescindible posar l'accent en les noves taràpies



En un moment de la seva xerrada

més avançada i per tant siguin més difícils les respostes adequades... podria ser també perquè els nivells en sang dels medicaments en cada pacient son diferents en funció de temes cromosòmics o metabòlics... podria ser a causa de que alguns pacients tenen interaccions amb altres fàrmacs o amb altres suplements alimentaris, etc., tal com va explicar el Dr. Asensio.

Amb els malalts que han respost bé, explicava, s'han reduït els fàrmacs, però no ha estat així de manera global perquè hi ha afectats que responen molt bé, altres que responen menys i altres que responen massa poc. I això sembla que és resultat del grau de correcció que provoca el medicament. Com se sap, els moduladors corregeixen una proteïna que, en alguns casos, amb una correcció del 50%

funciona molt bé a alguns afectats i, si es comença precoçment, ja no presenten ni problemes, com explicava el Dr. Asensio. Però n'hi ha d'altres que necessiten l'Alyftreck que ja corregeix per sobre del que corregeix el Kaftryo, i hi ha en estudi altres modu-

ladors que sembla que corregeixen per sobre del 100%. És interessant aquesta proposta de superar el 100%, indica el Dr. Asensio, perquè en la teoria està molt bé però, en la pràctica, en uns afectats el mateix modulador els corregeix un 80, en altres un 60 i en altres un 40. I tot això sembla que explica els nous reptes, fins i tot en els que reben els nous moduladors, perquè s'han de conèixer a fons les causes del per què a uns els hi va tant bé, a altres menys bé i a uns altres molt menys bé del que en teoria estaria previst.

De fet, com ha explicat el doctor, d'això dependrà que s'eliminin les infeccions, les inflamacions... Perquè la inflamació, ara que ja portem uns quants anys amb adults, afirma Òscar Asensio, estem veient que si no es controla, és causa de problemes que abans es desconeixien, com ara algunes predisposicions a patir malalties greus, com a conseqüència de la pròpia malaltia que provoca un envelliment accelerat.

S'ha pogut veure, segons el Dr. Asensio, que el CFTR té funcions que tenen a veure amb el sistema immunitari de l'individu, enfront les infeccions, enfront el càncer, per exemple.

Perquè el CFTR està en tot el organisme, no només en el pulmó, que era el lloc on més es visibilitzava en els malalts de FQ i, en conseqüència, si el CFTR no funciona, les infeccions duren més, tenen tendència a la cronificació, etc., com ha fet veure el doctor.

Per tant, necessitem moduladors nous, explica, però seguirem necessitant moduladors més eficaços i probablement tractaments que compensin aquests déficits, nous antiinflamatoris, nous immunomoduladors... noves maneres que el sistema immunitari compensi els déficits del CFTR. I també, amb una visió més clàssica i tenint en compte que els gèrmens son cada vegada més multi-resistents, nous tractaments antibacterians, especialment pels afectats de FQ. Aquí estan els fagos, etc. que reclamen una atenció molt específica, com va explicar.

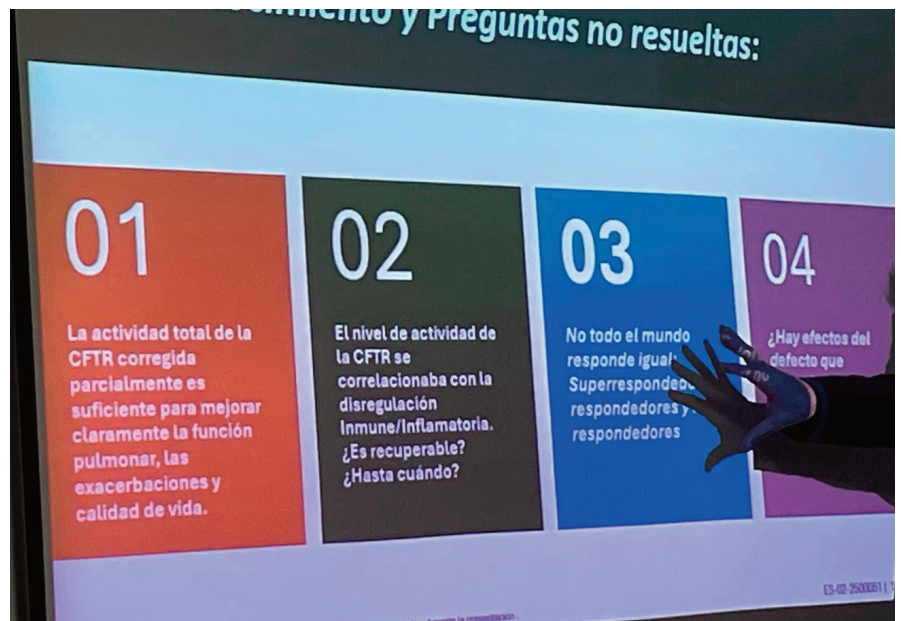
I un nou repte, que s'ha d'acabar d'aclarir és, per exemple, quan cal començar els tractaments, el tema del diagnòstic precoç perquè, com deia el Dr. Asensio, «estem veient que en els fetus afectats de FQ, quan la mare està embarçada, si tractes a la mare, el fetus ja surt sense símptomes. És a dir, el cribatge que estem fent ara, el cribatge neonatal, que ha estat fins ara un extraordinari encert, probablement se'ns està quedant ja curt perquè els diagnostiquem amb un mes de vida, però amb un mes de vida ja es descobreixen problemes».

Per tant, el tema del cribatge i del diagnòstic precoç també és un nou repte, segons el Dr. Asensio: «Probablement ens haurem de fixar en el cribatge poblacional perquè aquí a Catalunya ho estem fent molt bé perquè estudiem 50 mutacions en el cribatge, però la realitat és que n'hi ha descobertes dues mil tres-centes i això vol dir que s'ha de fer un estudi genètic molt més ampli de totes les mutacions que es coneixen i, de forma general, acabar amb un diagnòstic pre-natal de la FQ».

En aquesta malaltia hi ha una finestra d'oportunitat que caldria aprofitar, afirma Òscar Asensio, perquè si no ho fem en el millor moment, potser ja arribem massa tard.

«Després hi ha els afectats als que els moduladors els hi van molt bé», explica. «També en aquests casos se'ns presenten reptes. Hem detectat, per exemple, que tot i estar molt bé, molts d'aquests malalts presenten problemes mentals que cal afrontar. D'altra banda, com que no expectoren, sembla que no hi hagi

Hi ha nous reptes com el del cribatge poblacional i el diagnòstic precoç, però caldrà ser conscients que si es detecten malalties s'han de poder tractar



Preguntes no resoltes de l'exposició del Dr. Asensio



El president Paco García, el jove Sergi Costa, i el Dr. Asensio en el lliurament del record

síntomes però la malaltia segueix existint i hem d'estar vigilants. S'estan buscant mètodes no invasius que permetin observar com funcionen les infeccions a través, per exemple, de l'aire exhalat. En un altre sentit, abans, quantes més proves, més control, però ara, potser caldrà desfer el camí, l'estratègia de seguiment haurà de canviar, però això tampoc ho tenim prou definit».

«I, en aquest sentit», s'explica, «potser els metges de primària han d'agafar, per aquest tipus de malalts un nou protagonisme, perquè a les Unitats de FQ potser amb una visita anual n'hi haurà suficient, però els metges de capçalera poden resoldre alguns tipus de problemes menors en aquest tipus de malalts». Aquest també és un repte important que afecta al sistema de salut tal com el tenim ara mateix valorat, segons el Dr. Asensio.

De fet, com ens explicava, «la clau continua sent el test de la suor, que és exactament el que regula l'estat del pacient. I potser caldrà fixar-se en aquest test per acabar de completar la ma-

nera d'actuar amb els pacients en virtut de la resposta d'aquest test. Abans l'objectiu era clarament baixar-lo per sota de 60, però ara ens estem plantejant que potser el que correspon es baixar-lo per sota de 30. Per sota de 30, els resultats són millors que quan dona entre 30 i 60 i aquest haurà de ser l'objectiu a mitjà termini.» Les reflexions del Dr. Òscar Asensio durant la Jornada Formativa i després, quan

ens va puntualitzar encara més alguns aspectes del que ja havia explicat, resulten no solament innovadores, en aquest moment present en que la FQ ha sofert una revolució positiva, sinó alhora molt motivadores de cara a l'immediat futur. El mateix Dr. Asensio es va mostrar molt sorprès i molt optimista sobre com està evolucionant tot plegat, la quantitat de recerca que s'està impulsant a nivell mundial en malalties d'aquesta importància i les expectatives obertes sobre la recerca en teràpia gènica que encara obrirà més horitzonts sobre afectacions greus que fins ara mateix tenien un pronòstic molt negatiu.

Per tot plegat, l'ACFQ va tancar la Jornada d'aquest 2026 fent-li un reconeixement personal per la seva dedicació, per la seva sensibilitat envers els afectats i les famílies i pel seu permanent interès per la malaltia, la seva evolució i els nous reptes que cal emprendre per afrontar-la en les millors condicions.

A l'hora de l'homenatge, l'ACFQ va comptar amb la presència, les paraules i l'estimació, en nom dels que han estat els

L'homenatge al Dr. Asensio va posar de manifest no solament la seva indiscutible capacitat professional sinó també la seva empatia i humanitat

seus pacients al llarg dels anys, del jove Sergi Costa Monserrat que li va dirigir unes emotives paraules, plenes de significació i d'agraïment per la seva dedicació, per la seva empatia i comprensió, que van molt més enllà de la indispensable dedicació professional i que s'endinsen en la humanitat del metge i en la manera de tractar als afectats, que han deixat una extraordinària petjada, com es va posar de manifest. El Dr. Asensio va agrair les paraules i el significat de l'acte i va mostrar la seva disponibilitat futura per tot allò que li calgui a l'entitat, als pacients i a les seves famílies.

La Jornada es va tancar amb un altre homenatge, en aquest cas en la persona del Dr. Daniel Fernández Ponce, director del sector sanitari de l'Hospitalet de Llobregat, regió sanitària metropolitana sud del Servei Català de Salut, vell conegut de l'Associació Catalana de FQ i amb qui l'anterior president Celestino Raya va tenir una relació de complicitat en els difícils anys de la malaltia en què es van fer enormes esforços per facilitar l'assistència dels malalts i les seves famílies en les unitats clíniques que s'estaven construint. El Dr. Fernández Ponce va recordar aquell període i es va mostrar molt agraït pel reconeixement.



El Celestino Raya i el Dr. Fernández-Ponce en el moment del reconeixement

L'ACFQ va reconèixer l'interès i la voluntat del Dr. Fernández Ponce, del Servei Català de la Salut, per facilitar l'atenció als afectats i familiars

Jornada Formativa, marzo 2026 (y II)

La evolución de la FQ permite tener enormes esperanzas pero invita a reflexionar sobre otras dificultades

La última parte de la Jornada Formativa de marzo la protagonizó el Dr. Òscar Asensio, un viejo conocido de la entidad al cual se quiso homenajear, justo en el momento de su jubilación, que coincidía con estas fechas. En este caso quisimos aprovechar sus conocimientos y la cantidad de tiempo que lleva trabajando directamente con los afectados y las familias, para recoger sus últimas reflexiones sobre la evolución de la enfermedad. Para acabar de completar bien esta cápsula, además, el Dr Asensio tuvo la amabilidad de quedar otro día con el redactor de este boletín para afinar todavía más el objeto informativo del que había sido su exposición el día de la Jornada Formativa.

Su charla llevaba por título «Novedades en terapias para la Fibrosis Quística» y fue, como todas las suyas, especialmente destacada e interesante. El tema clave tiene que ver con el que han representado los nuevos moduladores, activos desde el año 2019 y que han supuesto un antes y un después para los afectados porque se ha conseguido una notable mejora, de forma que el tratamiento se ha convertido en un hecho histórico impensable unos pocos años antes. Sin embargo, como destacó el Dr. Asensio, todavía hay mutaciones que no se pueden beneficiar de los nuevos moduladores, a pesar de que con la llegada de la siguiente generación de moléculas, estamos en el entorno del 90% de enfermos tratados con éxito y todavía más en las sociedades anglosajonas que tienen una genética menos diversa que la nuestra. Por lo tanto, el primer objetivo inmediato, destacado por el Dr. Asensio, es conseguir nuevos tratamientos que resuelvan el 100% de las mutaciones de la FQ.

Pero incluso con los que tenemos buenas respuestas, como explicó el doctor, estamos viendo que no todo el mundo responde igual a los tratamientos y es bien cierto que los especia-

Prácticamente estamos alrededor del 90% de los afectados tratados con éxito por los moduladores, pero esta gran noticia abre, a su vez, nuevos interrogantes

Con el apoyo de:



Ajuntament de L'Hospitalet



El Dr. Òscar Asensio durante su presentación

Habrà que llegar al 100% de los afectados con los nuevos tratamientos, pero también será imprescindible poner el acento en las nuevas terapias



En un momento de su charla

listas no saben muy bien por qué. Podría ser porque algunos afectados tienen la enfermedad más avanzada y por lo tanto sean más difíciles las respuestas adecuadas... podría ser también porque los niveles en sangre de los medicamentos en cada paciente son distintos en función de cuestiones cromosómicas o metabólicas... podría ser a causa de que algunos pacientes tienen interacciones con otros fármacos o con otros suplementos alimentarios, etc., tal como explicó el Dr. Asensio.

Con los enfermos que han respondido bien, explicaba, se han reducido los fármacos, pero no ha estado así de manera global porque hay afectados que responden muy bien, otros que responden menos y otros que responden demasiado poco. Y esto parece que es resultado del grado de corrección que provoca el medicamento.

Cómo se sabe, los moduladores corrigen una proteína que, en algunos casos, con una corrección del 50% funciona muy bien a algunos afectados y, si se empieza precozmente, ya no presentan ni problemas, como explicaba el Dr. Asensio. Pero hay

otros que necesitan el Alyftreck que ya corrige por encima de lo que corrige el Kaftryo, y hay en estudio otros moduladores que parece que corrigen por encima del 100%. Es interesante esta propuesta de superar el 100%, indica el Dr. Asensio, porque en la teoría está muy bien pero en la práctica, en unos afectados el mismo modulador les corrige un 80, en otros un 60 y en otros un 40. Y todo esto parece que justifica los nuevos retos, incluso en los que reciben los nuevos moduladores, porque se tienen que conocer a fondo las causas del por qué a unos les va tan bien, a otros menos bien y a otros mucho menos bien de lo que en teoría estaría previsto.

De hecho, como ha explicado el doctor, de esto dependerá que se eliminen las infecciones, las inflamaciones... Porque la inflamación, ahora que ya llevamos unos cuantos años con adultos, afirma Òscar Asensio, estamos viendo que si no se controla, es causa de problemas que antes se desconocían, como por ejemplo algunas predisposiciones a sufrir enfermedades graves, como consecuencia de la propia enfermedad que provoca un envejecimiento acelerado.

Se ha podido ver, según el Dr. Asensio, que lo CFTR presenta funciones que tienen que ver con el sistema inmunitario del individuo, frente a las infecciones, frente al cáncer, por ejemplo. Porque lo CFTR está en todo el organismo, no solo en el pulmón, que era el lugar donde más se visibilizaba en los enfermos de FQ y, en consecuencia, si lo CFTR no funciona, las infecciones duran más, tienen tendencia a la cronificación, etc., como ha hecho ver el doctor.

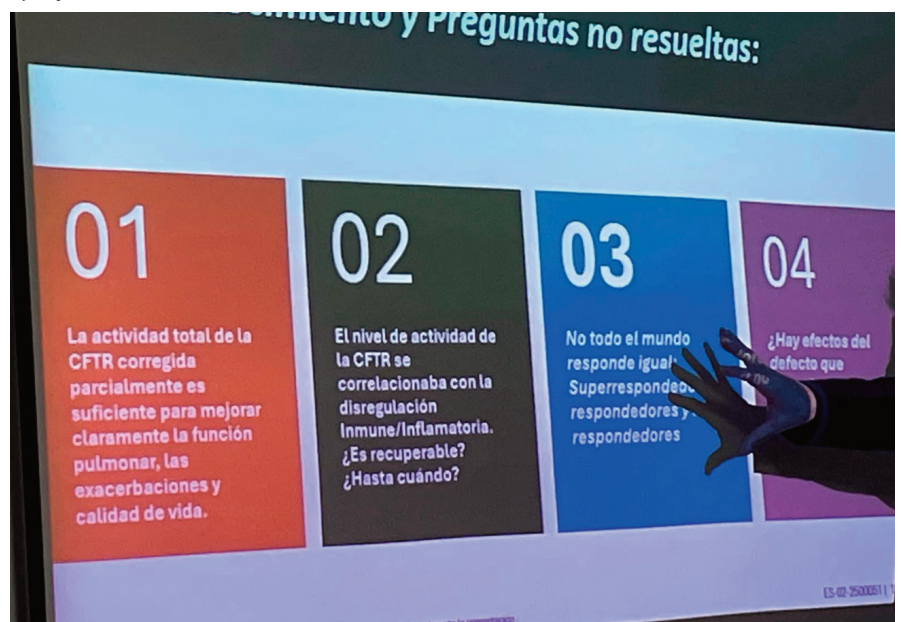
Por lo tanto, necesitamos moduladores nuevos, explica, pero seguiremos necesitando moduladores más eficaces y probablemente tratamientos que compensen estos déficits, nuevos antiinflamatorios, nuevos inmunomoduladores... nuevas maneras que el sistema inmunitario compense los déficits del CFTR. Y también, con una visión más clásica y teniendo en cuenta que los gérmenes su cada vez más multiresistentes, nuevos tratamientos antibacterianos, especialmente para los afectados de FQ. Aquí están los fagos, etc. que reclaman una atención muy específica, como explicó.

Y un nuevo reto, que se tiene que acabar de aclarar es, por ejemplo, cuándo hay que empezar los tratamientos, el tema del diagnóstico precoz porque, como decía el Dr. Asensio, «estamos viendo que en los fetos afectados de FQ, cuando la madre está embarazada, si tratas a la madre, el feto ya sale sin síntomas. Es decir, el cribaje que estamos haciendo ahora, el cribaje neonatal, que ha estado hasta ahora un extraordinario acierto, probablemente se nos está quedando ya corto porque les diagnosticamos con un mes de vida, pero con un mes de vida ya se descubren problemas».

Por lo tanto, el tema del cribaje y del diagnóstico precoz también es un nuevo reto, según el Dr. Asensio: «Probablemente nos tendremos que fijar en el cribaje poblacional porque aunque aquí en Cataluña lo estamos haciendo muy bien porque estudiamos 50 mutaciones, la realidad es que hay descubiertos dos mil trescientas y esto indica que se tiene que hacer un estudio genético mucho más amplio de todas las mutaciones que se conocen y, de forma general, acabar con un diagnóstico pre-natal de la FQ».

En esta enfermedad hay una ventana de oportunidad que habría que aprovechar, afirma Òscar Asen-

Hay nuevos retos como el del cribaje poblacional y el diagnóstico precoz, pero tendríamos que ser conscientes que si se detectan enfermedades se han de poder tratar



Preguntas no resueltas de la exposición del Dr. Asensio



El presidente Paco García, el joven Sergi Costa y el Dr. Asensio en la entrega del recuerdo

sio, porque si no lo hacemos en el mejor momento, quizás ya lleguemos demasiado tarde. «Después hay los afectados a los que los moduladores les van muy bien», explica. «También en estos casos se nos presentan retos. Hemos detectado, por ejemplo, que a pesar de estar muy bien, muchos de estos enfermos presentan problemas mentales que hay que afrontar. Por otro lado, como que no expectoran, parece que no haya síntomas, pero la enfermedad sigue existiendo y tenemos que estar vigilantes. Se están buscando métodos no invasivos que permitan observar cómo funcionan las infecciones a través, por ejemplo, del aire exhalado. En otro sentido, antes, cuántas más pruebas más control, pero ahora, quizás habrá que deshacer el camino, la estrategia de seguimiento tendrá que cambiar, pero esto tampoco lo tenemos bastante defi-

nido».

«Y, en este sentido», explica, «quizás los médicos de primaria tienen que coger, para este tipo de enfermos un nuevo protagonismo, porque en las Unidades de FQ quizás con una visita anual habrá suficiente, pero los médicos de cabecera pueden resolver algunos tipos de problemas menores en este grupo de enfermos». Este también es un reto importante que afecta al sistema de salud tal como lo tenemos ahora mismo valorado, según el Dr. Asensio.

De hecho, como nos explicaba, «la clave continúa siendo el test del sudor, que es exactamente el que regula el estado del paciente. Y quizás habrá que fijarse en este test para acabar de completar la manera de actuar con los pacientes en virtud de la respuesta de este test. Antes, el objetivo era claramente bajarlo por debajo de 60, pero ahora nos estamos planteando que quizás lo que corresponde es bajarlo por debajo de 30. Por debajo de 30, los resultados son mejores que cuando dan entre 30 y 60 y este tendrá que ser el objetivo a medio plazo.» Las reflexiones del Dr. Òscar Asensio durante la Jornada Formativa y después, cuando nos puntualizó todavía más algunos aspectos de lo que ya había explicado, resultan no solo innovadoras, en este momento presente en que la FQ ha sufrido una revolución positiva, sino a la vez muy motivadoras de cara al inmediato futuro. El mismo Dr. Asensio se mostró muy sorprendido y muy optimista sobre cómo está evolucionando todo, la cantidad de investigación que se está impulsando a nivel mundial en enfermedades de esta importancia y las expectativas abiertas sobre la investigación en

El homenaje al Dr. Asensio puso de manifiesto, no solo su indiscutible capacidad profesional, sino también su empatía y humanidad

terapia génica que todavía abrirá más horizontes sobre afectaciones graves que hasta ahora mismo tenían un pronóstico muy negativo.

Por todo ello, la ACFQ cerró la Jornada de este 2026 haciéndole un reconocimiento personal por su dedicación, por su sensibilidad hacia los afectados y las familias y por su permanente interés por la enfermedad, su evolución y los nuevos retos que hay que emprender para afrontarla en las mejores condiciones.

En la hora del homenaje, la ACFQ contó con la presencia, las palabras y la estima, en nombre de los que han sido sus pacientes a lo largo de los años, del joven Sergi Costa Monserrat que le dirigió unas emotivas palabras, llenas de significación y de agradecimiento por su dedicación, por su empatía y comprensión, que van mucho más allá de la indispensable dedicación profesional y que se adentran

en la humanidad del médico y en la manera de tratar a los afectados, que han dejado una extraordinaria huella, como se puso de manifiesto. El Dr. Asensio agradeció las palabras y el significado del acto y mostró su disponibilidad futura por todo aquello que le haga falta a la entidad, a los pacientes y a sus familias.

La Jornada se cerró con otro homenaje, en este caso en la persona del Dr. Daniel Fernández Ponce, director del sector sanitario de l'Hospitalet de Llobregat, región sanitaria metropolitana sur del Servicio Catalán de Salud, viejo conocido de la Asociación Catalana de FQ y con quien el anterior presidente Celestino Raya tuvo una relación de complicidad en los difíciles años de la enfermedad en que se hicieron enormes esfuerzos para facilitar la asistencia de los enfermos y sus familias en las unidades clínicas que se estaban construyendo. El Dr. Fernández Ponce recordó aquel periodo y se mostró muy agradecido por el reconocimiento.



Celestino Raya y el Dr. Fernández-Ponce en el momento del reconocimiento

L'ACFQ reconoció el interés y la voluntad del Dr. Fernández Ponce, del Servei Català de la Salut, para facilitar la atención a los afectados y familiares