



Associació Catalana de l'Hemofília

Legalitzada en el Ministeri de la Governació 26-4-1976
Inscrita en el Registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya 31-7-1985 * Declarada d'Utilitat Pública 7-10-1986

Dra. Cristina Junyent
Fundació Ciència en Societat
Sant Juan Bosco, 47
08017 Barcelona

Benvolguda Dra.,

En relació a la consulta que ens va fer relacionada en com la societat veu els transgèr
passem a manifestar la nostra experiència.

L'Associació Catalana de l'Hemofília és una entitat sense ànim de lucre fundada l'abril de 1

Està legalitzada en el Ministeri de Governació amb data 26.04.76 i inscrita en el Re
d'Associacions de la Generalitat de Catalunya des del 31.07.85.

Va ser declarada d'Utilitat Pública el 31.10.86.

El seu àmbit d'actuació és el territori català.

Actualment l'ACH acull aproximadament 1.000 persones entre afectats de coagulop
portadores i socis col·laboradors.

L'Associació pretén oferir una atenció integral a cada una de les persones afectades c
coagulopatia congènita i donar suport als familiars per poder aconseguir una integració sc
una millor qualitat de vida.

Les finalitats de l'entitat, recollides en els seus Estatuts, són totes aquelles relacion
directament o indirectament amb l'hemofília i altres deficiències hereditàries de factor
coagulació, per a llur vigilància, control, formació, assessorament, informació, col·labor
defensa, assistència i divulgació.

Des de els seus inicis ha lluitat per aconseguir un tractament adequat a les necessitats d
persones afectades per coagulopaties congènites.

L'hemofília A o B, coagulopaties congènites més conegudes, es caracteritzen per la m
d'un factor de coagulació. Això provoca hemorràgies ja siguin espontànies, en el cas
malalts amb afectació severa, o com a conseqüència d'algun traumatisme.

Fa anys les persones amb hemofília no disposaven de tractaments mèdics adeq
l'esperança de vida era curta i les persones patien greus seqüeles articulars. Després, va l
un gran avanç quan es van començar a fabricar medicaments antihemofílics a part
productes plasmàtics. Per fi existia un tractament, els episodis hemorràgics dels pacients
hemofília podien tractar-se mèdicament i la seva vida va millorar qualitativament.

Però el tractament amb aquests factors de coagulació d'origen plasmàtic van convertir-s
una gran desgràcia. La majoria de les persones amb hemofília que van utilitzar aq
medicaments es van contagiar del virus de la immunodeficiència humana i posteriormer
virus de l'hepatitis C. Així doncs a la seva condició de persones amb problemes de coagu
se'ls va afegir una malaltia mortal en els seus inicis.

Avui dia podem dir que més de la meitat de les persones que van contagiar-se del VIH
estan entre nosaltres. La resta han hagut de fer front a tot el que aquesta malaltia sup
discriminació, pors, tractaments de per vida, dependència dels sistema hospitalari, etc. N

Via Laietana, 57, 1er, 1a • Tel. 93 301 40 44 • Fax 93 412 34 67 • 08003 BA
<http://www.hemofiliacat.org> • e-mail: info@hemofiliacat.org • C.I.F. G-



Associació Catalana de l'Hemofília

Legalitzada en el Ministeri de la Governació 26-4-1976
Inscrita en el Registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya 31-7-1985 * Declarada d'Utilitat Pública 7-10-1986

entrar en desgràcies personals però us podeu imaginar com han estat les dures experiències per les que hem hagut de passar.

La investigació mèdica ha portat a un gran avanç en quant als tractaments mèdics disponibles actualment per a persones amb coagulopaties congènites: els factors de coagulació d'origen recombinant. Aquests factors de coagulació no procedeixen de productes plasmàtics amb la qual cosa es poden evitar totes les malalties possibles de ser transmeses per via sanguínia.

Sense aquests productes recombinants la qualitat de tractament dels pacients amb coagulopaties congènites empitjoraria sense cap mena de dubte.

Des de l'ACH no volem que es puguin tornar a produir situacions tant dramàtiques com les que ja ens ha tocat viure i recolçarem totes les iniciatives que es portin a terme per garantir la continuïtat de fabricació de productes recombinants.

Restem a la seva disposició pel que consideri oportú, atentament,

Eduardo Garzón
President de l'ACH

Barcelona, 30 de gener de 2009

ASSOCIACIÓ CATALANA
DE L'HEMOFILIA
Via Laietana 57, 1er
08003 BARCELONA