

## Crónica de la Jornada de Pacientes

El sábado 14 de junio se celebró en Barcelona, en el marco del Congreso Nacional de Dermatología, la Jornada de Pacientes afectados de Pofíria bajo el título: “**Las Porfirias: esas desconocidas**”.

El evento fue organizado por la Dra. Carmen Herrero, del H. Clínic de Bcn y propuesto por la Asociación Balear de Porfiria.

El programa hacía un repaso a los diferentes tipos de porfirias, centrándose en las cutáneas y las agudas. Se informó de los métodos diagnósticos, tratamiento específico (Normosang®), posibilidades terapéuticas alternativas (TP y TG) y del papel de las asociaciones de pacientes, representados por la Balear y la Española.

La Dra. Carmen Herrero y el Dr. Mario Lecha se encargaron de presentar la parte clínica y diagnóstica.

**A destacar la importancia que dio la Dra. Herrero a la eficacia del tratamiento con Normosang® y a la importancia de empezar cuanto antes, para evitar complicaciones neurológicas que pueden llevar a la muerte del paciente.**

También informó del proyecto EPI y del papel de la Unidad de Porfirias del H. Clínic.

En cuanto al trasplante hepático en PAI, brevemente comentó que era una posibilidad a valorar en situaciones muy concretas y extremas. Y en cuanto a la terapia génica, si bien con resultados esperanzadores en ensayos con animales, todavía lejos de una realidad.

La Asociación Española de Porfiria estuvo representada por la paciente Fidela (Enf.Günter), pues Rosario no pudo asistir por problemas de salud. *He de decir que nadie escapa de la impresión que da ver a esta paciente, degradada y mutilada por la progresión de la enfermedad.* Explicó la función de la asociación (mejorar la calidad de vida del paciente), objetivos (máxima difusión social y capacidad de constituir grupo de presión para influir en las políticas sanitarias nacionales y de la UE) y proyectos realizados o en curso. **Remarcó la importancia de contar con Hospitales de referencia y médicos expertos.** El suyo es un caso claro de negligencia (*ignorancia*) médica.

Igualmente la Asociación Balear de Porfirias, a través de su presidenta Magdalena Ordinas y del Dr. Jaume Orfila (internista del H. Son Dureta), explicaron la historia y los orígenes de la asociación, lo que les ha llevado a colaborar estrechamente desde 1985, junto con la Dra. Herrero. En esa fecha se diagnosticó en el H. Clínic Bcn al primer paciente afectado de Porfiria Variegata, oriundo de Manacor. En la actualidad se han diagnosticado cerca de 250 miembros de esa inmensa familia, la más grande PV afecta, que cuenta con 5 generaciones.

El Dr. Orfila, tras su paso por la Conselleria de Sanitat Balear durante estos últimos 4 años, enfocó su charla desde un punto de vista de la gestión de los

recursos y del papel de los distintos interlocutores necesarios para avanzar en la calidad asistencial de los pacientes.

Finalmente llegó el turno testimonial de la mano de Sonia, una chica gallega de 27 años. Su periplo de 2 años con crisis e ingresos sin diagnóstico y tratamiento adecuados, le llevó a tomar el alta médica voluntaria y trasladarse a vivir a Barcelona, para ser seguida y tratada por la Dra. Herrero. El hospital en cuestión es el de **Povisa, en Vigo**. Cuando por fin estuvo diagnosticada, le dijeron que en España no había el fármaco, que se tenía que traer de Finlandia y que era muy difícil obtenerlo. **Esto era el 2003; Normosang® se registró en España en el año 2000!. Tiene otra hermana afecta.**

La primera crisis surgió después de su separación matrimonial y fue ingresada en varias ocasiones y sometida repetidamente a diferentes pruebas analíticas, incluidas RX, gastrostomías..hasta considerarla una enferma psiquiátrica.

Comentó sus dificultades en la vida diaria, ahora que sabe lo que padece: perjuicios para encontrar pareja; barreras para sacarse el carnet de conducir (le obligan a renovarlo anualmente porque la Porfiria está catalogada como enfermedad nerviosa) e inconvenientes para ponerse aparatos (el dentista le desaconsejó por el peligro de tener molestias y tener que tomar calmantes o no comer, ambas cosas contraindicadas).

Propuso crear un protocolo de actuación médica para difundirlo por los hospitales; “los médicos desconocen, experimentan con nosotros, son incapaces de reconocer que no saben”.

Y se alegró del día que vio en la tele el capítulo de Hospital Central sobre porfirias; “cada vez se habla más de ellas”.

Un buen día decidió crear un **blog en Internet:**

**Porfiria, la historia de una vida (mas)**

Por Sonia, Nita on-line.

3.640 visitas (4 meses)

<http://porfirias.blogspot.com/2008/02/la-bienvenida.html>

En el blog aparece: el póster de porfirias, la tarjeta de paciente, links a varias webs: EPI, AEP, FEDER, **Orphan Europe** (*no debería estar*), testimonios personales, incluso de Sudamérica (comenta que se ha hecho una cadena), información de la reunión EPI/EPNET-Madrid, notas de prensa, y los capítulos de TV: **Hospital Central** y House.

Se puede leer el comentario:

*“Un día te encuentras con una situación similar vivida en el pasado y reflejada a través de la gran pantalla... es una oportunidad de oro la que nos han brindado, ya que es una de las formas más sencillas para demostrar al mundo lo que significa sufrir ésta enfermedad.*

*Ha llegado un momento en el que me pude ver reflejada y no dudé ni un instante en recuperar éste capítulo, rodado para la serie de Hospital Central, en España; para que todos podamos contar al mundo de la forma más sencilla qué es lo que nos sucede.*

***Agradecer enormemente a los implicados en éste capítulo, por haber sabido llevarlo a la gran pantalla sin ridiculizar la dolencia.”***

Sonia cerró su intervención diciendo:

*“Conocer la experiencia de otras personas te hace sentir mejor, te duele menos, cuando hablamos te das cuenta que somos parecidos, no estamos solos”.*

La Dra. Herrero clausuró la jornada invitando a todos los asistentes (calculé unos 40) a repetir esta experiencia y reunirse una vez al año. Admirable su implicación y el lenguaje que emplea con los pacientes.

Yo llevé fotocopias de la guía para pacientes de EPI, mini-pósters y tarjetas de paciente, que entregué a la Sra. Ordinas para su distribución. Ella fue la que me “invitó” a asistir a la jornada a través de un fax la tarde anterior. Tengo que reconocer que inicialmente lo había desestimado, pero me alegré de haber cambiado de opinión. Durante unas horas pude conocer de primera mano la realidad de las Porfirias; es una “rara” sensación, que se repite cuando pones cara a alguno de nuestros tratamientos. Me fui satisfecha de constatar la aportación, en este caso “anónima”, de Orphan Europe a esta enfermedad.

Barcelona, 14 de junio del 2008.

Ana.