

La Setmana Mundial de les Immunodeficiències Primàries (IDP) culmina aquest diumenge a Vic amb una festa a la plaça Major amb l'objectiu de

divulgar què són aquestes malalties que afecten una de cada 2.000 persones. L'Associació Catalana de Dèficits Immunitaris (ACADIP), amb seu a

Vic, organitza les activitats per donar a conèixer la malaltia i recaptar fons per a la formació i la investigació en aquest camp.

Injecció de defenses

La Setmana Mundial de les Immunodeficiències Primàries, poc conegudes, culmina aquest diumenge a Vic

Vic

Guillem Rico

Més de sis milions de persones al món pateixen immunodeficiències primàries (IDP), una de cada 2.000 persones segons els experts. Les IDP són un gran grup de diferents trastorns causats pel mal funcionament d'alguns components del sistema immunitari i per donar-les a conèixer des de dilluns se celebra la Setmana Mundial d'aquestes malalties a més de 110 països i també es fan actes a Vic. El doctor Fernando Ruiz, especialista en Pneumologia del Consorci Hospitalari de Vic (CHV), explica que es tracta d'un dèficit de les defenses que el cos "no les fabrica". Els símptomes, apunta, són infeccions molt repetitives. El pediatre i especialista en IDP de l'Hospital de la Vall d'Hebron Pere Soler, que col·labora estretament amb l'Associació Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris (ACADIP), explica que l'objectiu de la setmana mundial és "explicar al màxim possible" què són les IDP i aconseguir que tots els professionals tinguin a les seves mans les eines per detectar-les i poder fer el diagnòstic al més aviat possible, ja que assegura que "hi ha molt desconeixement".

El doctor Ruiz diu que una de les proves diagnòstiques és fer una anàlisi de sang demanant les defenses de forma expressa, unes dades que no consideren les anàlisis rutinàries. Les IDP inclouen un grup de gairebé 300 malalties diferents i en un extrem s'hi troben els que s'anomenen nens bombolla, per als quals cal fer un trasplantament del moll de l'os.

Pel que fa al tractament, es pot proporcionar en hospitals de dia o de consultes externes. Segons Ruiz, és senzill, ja que es tracta d'una injecció de defenses a través de sèrums que cal fer un cop al mes i que no requereix hospitalització. Ho cobreix la Seguretat Social, però té un cost mensual d'entre 450 i 500 euros i en funció del fàrmac pot ser més car. De casos en adults el CHV n'atén una vintena, i un d'aquests fa el tractament des de casa.



El president de l'Associació Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris, Gaspar Puig, divendres passat a Vic

"La nostra lluita és el diagnòstic"

Gaspar Puig és el president de l'Associació Catalana de Dèficits Immunitaris (ACADIP), que té la seu social a Vic des del 2008

Vic

G.R.

L'Associació Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris (ACADIP) va néixer l'any 2008 i té la seu a Vic. Va sorgir entre els familiars de pacients que es visitaven amb el doctor Pere Soler, de la Vall d'Hebron. Gaspar Puig, l'actual president, explica que l'entitat va néixer per donar suport als malalts que pateixen qual-sevol tipus d'immunodeficiència primària (IDP) i als familiars i que tots plegats puguin assolir el màxim grau de qualitat de vida possible.

"La nostra lluita", apunta el president d'ACADIP, també és el diagnòstic, ja que es poden manifestar en "infeccions normals" i als pediatres i metges de cap-

ACADIP treballa per fer difusió de la malaltia i fer-ne formació

çalera els costa determinar aquest tipus d'infecció, que va més enllà i que té "una causa subjacent" que és que el sistema immunològic no funciona correctament. Per

aquest motiu, "fem esforços" perquè els professionals es formin sobre les IDP i la malaltia "es pugui detectar a temps". Des de l'entitat treballen amb la intenció que la comunitat científica intensifiqui la seva tasca d'investigació en la recerca de nous tractaments. D'aquesta manera volen evitar que aquestes malalties estiguin infradiagnosticades, ja que "molta gent ho pateix i no ho sap", assegura Puig. Per finançar la investigació els socis porten a terme diverses activitats, com les que es faran aquest diumenge a Vic, i recollides de taps de plàstic.

Deu signes d'alerta

Vic Les immunodeficiències primàries són poc freqüents i poden afectar una de cada 2.000 persones. El diagnòstic acurat i el tractament correcte és bàsic. L'Associació Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris (ACADIP) parla de 10 signes d'alerta:

1. Més de dues sinusitis greus en menys d'un any.
2. Més de ser o vuit otitis greus en un any.
3. Més de dues pneumònies en menys d'un any confirmades radiològicament.
4. Infeccions de l'orofaringe i aftes bucals persistents després del primer any de vida.
5. Infeccions de la pell greus i/o abscessos cutanis profunds recidivants.
6. Infeccions intestinals i complicacions després de l'administració de vacunes i/o infeccions per gèrmens que normalment no provoquen malalties.
7. Estancament o retard estatoponderat malgrat una correcta alimentació.
8. Infeccions que no es curen amb els tractaments habituals i precisen l'administració d'antibiòtics intravenosos per eradicar-les.
9. Més de dues infeccions greus que requereixen ingrés hospitalari.
10. Antecedents familiars de malalties amb alteració del sistema immunitari.

Enlairada de globus i actes a Vic

Aquest diumenge es fan activitats a la plaça Major per fer-ne difusió

Vic/Roda de Ter

G.R.

Osona acull dos actes en el marc de la Setmana Mundial de les Immunodeficiències Primàries. L'Associació Catalana de Dèficits Immunitaris

Primaris (ACADIP) proposa dues enlairades de globus simultànies que es fa a escala mundial aquest divendres, a les 12 del migdia a l'Hospital Universitari de Vic i també a l'institut Miquel Martí i Pol de Roda, on estudia Alba

Begara (vegeu pàgina 21).

Aquest diumenge es fa l'acte central, la Festa de les IDP, a la plaça Major de Vic per donar a conèixer la malaltia. Des de les 11 del matí fins a les 5 de la tarda s'instal·larà una parada solidària per

recaptar fons per a la investigació i per finançar el transport als centres hospitalaris per rebre els tractaments. També es farà un taller en què Begara ensenyarà a punxar amb ninos. Hi haurà una exposició i una trobada de cotxes clàssics, un globus aeroestàtic, exhibicions de zumba, batucades, tallers de manualitats i també una botifarrada al migdia que es traslladarà a la plaça Gaudí.