



ENTREVISTA

Josep Riera

Dermatólogo Hospital Clínic de Barcelona

Hospital de referencia en EB

“Acompañar a las familias con EB es un ejercicio de humildad”

Como dermatólogo en el Hospital Clínic de Barcelona, Josep Riera se dedica a la consulta monográfica de psoriasis y genodermatosis (enfermedades de carácter hereditario que afectan a la piel), entre las que se encuentran la EB, la neurofibromatosis, la esclerosis tuberosa o la ictiosis.

Para él, la medicina es su pasión, y acompañar a las familias con EB, un ejercicio de humildad: su coraje, energía, resiliencia y su capacidad de superación, le resulta una vía de inspiración, y un camino para seguir aprendiendo de forma conjunta. ¿Su objetivo? Mejorar día a día la calidad de vida de las familias con Piel de Mariposa.

¿Cuál es la colaboración que establecéis con el Hospital St. Joan de Déu?

El Hospital Clínic, junto con el Hospital materno-infantil Sant Joan de Déu, forman conjuntamente un CSUR (Centro de Referencia para EB). Una vez que alcanzan la edad adulta, los pacientes del St. Joan de Déu empiezan a ser atendidos en el Clínic. Tenemos una relación muy estrecha, y realizamos reuniones mensuales en las que también participa DEBRA.

¿Qué atención se presta a las familias con Piel de Mariposa desde el Hospital Clínic?

El número de visitas depende de la gravedad de cada paciente. Los casos con mayor complejidad son visitados de forma regular cada tres o cuatro meses.

En el primer grupo de casos, el mismo día que acuden son valorados por dermatología, medicina interna, así como por otras especialidades, si lo precisan: habitualmente, nutrición o enfermería de digestivo, para revisar el botón gástrico, si lo llevan, o también se pueden solicitar pruebas de imagen, tales como la ecocardiografía.

Estamos diseñando un protocolo para estudiar los lunares de pacientes con EB a través de la reconstrucción corporal 3D.

¿Qué proyectos de investigación estáis desarrollando en el Hospital Clínic?

Estamos iniciando un proyecto de valoración de lesiones sospechosas de carcinoma a través de nuevas técnicas de imagen, como es la microscopía confocal/tomografía de coherencia óptica. Además, estamos diseñando un protocolo para estudiar los lunares de pacientes con EB a través de la reconstrucción corporal 3D.

Últimamente ha habido avances en investigación a nivel internacional muy esperanzadores... ¿Cuál es tu opinión sobre estos nuevos avances?

Efectivamente, son muy prometedores.

Gracias a los avances biotecnológicos, en unos años no muy lejanos, creo que podremos aplicar terapia génica en el campo de la EB.

“En unos años, gracias a los avances biotecnológicos, creo que podremos aplicar terapia génica en el campo de la EB.”

¿Cuál es la colaboración que se establece con la ONG DEBRA Piel de Mariposa? ¿Desde cuándo colaboráis y cómo unís sinergias?

Desde verano de 2020 hemos establecido una relación muy fructífera. DEBRA participa en las reuniones mensuales con el Hospital St. Joan de Déu. Además, en los casos graves que así lo requieran, participan activamente en la transición del centro, y acompañan a las familias durante las consultas.

Por otro lado, nos ayudan a difundir los ensayos clínicos de los que se pueden beneficiar los/las pacientes. A su vez, si hay alguna persona que precisa ser atendida en nuestro centro, y viene de otra parte de España, nos comunican su necesidad y nos coordinamos para que la derivación administrativa siga el proceso más corto posible.

¿Cómo conociste la Piel de Mariposa y por qué empezaste a implicarte tanto con esta causa?

Conocí esta enfermedad cuando estudiaba Medicina. Desde entonces, el campo de las genodermatosis me ha apasionado. En concreto, la EB es una enfermedad muy compleja en la que tenemos mucho camino por recorrer, y varios avances que están por llegar. Mientras tanto, tenemos el deber de estar junto a las familias, acompañándolas y guiándolas hasta que esos avances se materialicen.

¿Qué intentas aportar tú en tu día a día a través de tu labor en el Hospital Clínic?

En el día a día intentamos hacer pequeños gestos que mejoren la calidad de vida de nuestros/as pacientes. Estamos disponibles cuando tienen una urgencia, movemos agendas para que puedan venir a sus citas, e intentamos tener acceso a nuevas terapias a través de ensayos clínicos.