

# ACH

la revista  
de l'Associació Catalana  
de l'Hemofília

núm. 42  
1r semestre 2015  
[www.hemofilia.cat](http://www.hemofilia.cat)



**ACH** Associació  
Catalana de  
l'Hemofília

## ACH La Revista

Número 42

1r semestre 2015

Continguts:

Equip de l'Associació i Fundació Privada Catalana de l'Hemofília.

Redacció, maquetació, impressió:

Atelier

*L'opinió de la revista s'expressa només a l'editorial.*

*Els articulistes expressen opinions personals.*

Dipòsit legal: n°2710964

## 03 | Editorial

## 04 | Inspira

Si lluites pots perdre, si no lluites estàs perdut. L'única lluita que es perd és la que s'abandona.

## 05 | Salutació

Hble. Sra. Neus Munté i Fernández  
Consellera de Benestar Social i Família

## 06 | L'entrevista

Xavier Anguela:

La teràpia gènica de l'hemofília és una realitat.

## 08 | Al dia

VI Jornada de actualització sobre la Hemofília

Blanc: un cap de setmana a la neu

## 12 | Informem-nos

Notícies per estar al dia

## 13 | Participem

Las alas de la creatividad  
Grup de pares i grup d'avis

## 16 | Propostes

App para adultos y familia

## 17 | Fem safareig

Especial Colònies

## 18 | A pèl

Miquel Calçada: "Ens em de llevar pensant: què puc fer? doncs som-hi!"



Via Laietana, 57, 1r 1a  
08003 Barcelona  
Tel. 933 014 044  
Fax 934 123 467  
E-mail: [info@hemofilia.cat](mailto:info@hemofilia.cat)  
[www.hemofilia.cat](http://www.hemofilia.cat)  
<http://hemofiliacat.wordpress.com>

Horari d'atenció al públic:  
de dilluns a divendres  
de 9 a 14 hores i de 16 a 19 hores

President: Eduardo Garzón  
Vicepresidenta: Otilia Ragull  
Secretari: Joan Rodríguez  
Tresorer: Manuel Cano  
Vocals: Jaume Castañé,  
Ana Anguiano, Anna Fernández,  
Lluís Llinars, Felipe Ortega,  
Antònia Pellicer, Adolfo Rodríguez,  
Roger Vasells





# EDITORIAL

Després d'uns quants mesos d'absència, la nostra revista torna a oferir-se com a pont entre els socis de l'ACH. I ho fa amb una nova cara, un nou format més amable i atractiu, a més de nous continguts que ofereixen l'actualitat sobre l'hemofília i tot el que l'envolta. En tot aquest temps hem hagut de patir, com la major part de la ciutadania, les conseqüències d'unes polítiques sanitàries i socials destinades a fer recaure tot el pes de la crisi entre els qui menys responsabilitat tenien al respecte, entre la gran majoria: retallades en els recursos dels serveis públics, tancament de serveis, augment en les llistes d'espera i problemes en el subministrament dels nous medicaments, com estan patint els companys i companyes afectats pel VHC. També és cert, però, que enguany s'obren perspectives de canvi i que caldrà la voluntat de tots i totes per acabar amb aquest *austericidi*. Malgrat això, en aquest temps, tot i les retallades, l'Associació ha procurat mantenir els seus serveis amb dignitat i continuar amb la seva vocació d'ajudar al col·lectiu, sobretot, aquells qui més ho necessiten. I de tot això és del que us volem informar a les pàgines que trobareu a continuació: del dia a dia, de les activitats que fem, de les esperances de nous tractaments, de com procurem fer més lleuger als afectats i a les seves famílies el patiment de la malaltia. Perquè som conscients que només junts podem canviar les coses.



INSPIRA | "Si lluites pots perdre, si no lluites estàs perdut.  
L'única lluita que es perd és la que s'abandona"  
Ernesto Guevara

# SALUTACIÓ

Agraixo l'oportunitat de saludar-vos des de la revista de l'Associació Catalana de l'Hemofília. Una publicació que consolideu amb l'inici d'una nova etapa per fer-la més atractiva i innovadora. Disposar d'un mitjà de comunicació propi és una eina fonamental per a la divulgació de les activitats i els projectes de qualsevol entitat. Esdevé un canal d'informació privilegiat per als socis, familiars, voluntaris, experts, institucions i altres actors involucrats. També per a la sensibilització del conjunt de la societat.



Catalunya compta des de fa molt de temps amb un teixit social i associatiu molt potent que forma part del caràcter intrínsec del país. És fruit d'aquesta vocació solidària, d'acció compartida i comunitària que hem aconseguit tants avenços i tantes conquestes al llarg de la nostra història. Som deutors dels que ens han precedit i entre tots hem de saber mantenir aquesta flama, aquesta lluita diària per evitar qualsevol pas enrere i avançar en la consecució d'una societat més justa, més cohesionada i més plural.

L'Associació Catalana de l'Hemofília representeu un exemple paradigmàtic d'aquest escenari, amb gairebé 40 anys de trajectòria i una base social d'un miler de persones entre afectats per aquesta malaltia hereditària, portadors i col·laboradors. La vostra raó de ser passa per mantenir la vigilància, el control, la formació, l'assessorament, la informació, la defensa, l'assistència i la divulgació en tot allò que tingui a veure amb l'hemofília i les persones que la pateixen o la podrien patir en el futur.

És aquest compromís amb la qualitat de vida de les persones amb alguna coagulopatia congènita i els seus familiars el que us honora i us distingeix com a entitat amb una clara vocació de servei públic. Una associació que permet arribar allà on no arriben altres recursos, amb la calidesa i la candidesa d'aquell que vol ajudar i ajuda sense esperar res a canvi, coneixent de primera mà i sovint en la pròpia pell la problemàtica en qüestió.

Molt bona sort i molt bona feina.

**Hble. Sra. Neus Munté i Fernàndez**  
Consellera de Benestar Social i Família



# XAVIER ANGUELA

## La teràpia gènica de l'hemofília és una realitat

Anna Fernàndez / Roberto Santos

Vaig llicenciar-me en biologia a la Universitat Autònoma de Barcelona l'any 2002. Després vaig fer la tesi doctoral, també a l'Autònoma, sobre teràpia gènica per a la diabetis i em vaig doctorar l'any 2009. Vaig marxar als Estats Units l'any 2010 per seguir investigant en el camp de la teràpia gènica, concretament per al tractament de l'hemofília. Allà vaig tenir la sort de treballar en un dels grups capdavanters del camp, el grup de la Dra. High al Children's Hospital of Philadelphia. Actualment formo part d'una empresa biotecnològica sorgida de l'hospital. El nostre objectiu és portar al mercat medicaments basats en teràpia gènica per a diferents malalties, entre elles l'hemofília.

### **Què et va dur a investigar en hemofília?**

El meu interès sempre ha estat la teràpia gènica, és a dir, el tractament o prevenció de malalties mitjançant la transferència de material genètic. Al meu parer és una eina amb la capacitat de transformar totalment el tractament d'un gran nombre de malalties. Entre elles, és clar, l'hemofília.

Al llarg d'unes dues dècades, els pioners mundials del camp han estat investigant per tal d'aconseguir que la teràpia gènica de l'hemofília sigui una realitat. I el seu treball ha estat una inspiració per a centenars de joves investigadors, entre els quals m'hi incloc. Així que quan va sorgir l'oportunitat de treballar en un dels grups de recerca capdavanters en el desenvolupament de la teràpia gènica per a l'hemofília, doncs no m'ho vaig pensar dues vegades.



### **Com es financia, la investigació als EUA és amb fons públics o privats? Creus que hauríem d'exportar aquest model a casa nostra?**

Estats Units és un dels països on la inversió amb fons públics és més alta, tant a nivell relatiu (dòlars per ciutadà) com a nivell absolut (inversió total). Però al

mateix temps la inversió privada també hi juga un paper substancial, a diferència del que passa a casa nostra. Per no parlar del mecenatge, tant estès allà com poc freqüent aquí. Tot plegat fa que en general allà els recursos per investigar siguin molt superiors als que tenim aquí i, per tant, la possibilitat de descobrir

o implementar noves teràpies sigui força més elevada. Així que sí, en línies generals hi ha moltes coses del sistema americà que valdria la pena importar: més recursos, però també un model més meritocràtic.

### **Quines aptituds ha de tenir un investigador per fer-se un nom fora del país?**

Bé, jo diria que les característiques per ser un bon investigador són força universals: esforç, talent, tenacitat però també pragmatisme, una mica de sort, com en qualsevol professió. Però tornant al tema de la meritocràcia, la meua sensació és que si tens les característiques adequades, i donat que els recursos per desenvolupar la teua recerca són superiors als d'aquí, acabaràs arribant on vulguis arribar. Sense necessitat de tenir un "endoll". Lògicament no totes les institucions del país tenen diners il·limitats, tampoc voldria donar la imatge que tots els laboratoris americans són el paradís. Però en línies generals, ni que sigui al tractar-se d'un país tan gran, un té sovint la sensació que si l'oportunitat no la trobes al costat de casa doncs la trobaràs en una altra ciutat, però al final sorgirà.

### **En què va consistir la teua investigació a The Children's Hospital of Philadelphia?**

Vaig estar treballant en un projecte de recerca sobre edició del genoma per al tractament de l'hemofília B. En els pacients hemofílics hi ha un gen que no funciona del tot bé, el gen del factor IX. L'objectiu de la teràpia gènica convencional és dotar la cèl·lula d'una còpia correcta d'aquest gen, però sense afectar la còpia "espatllada", que conté el que anomenem una mutació, i que continua estant present després del tractament. Però recentment s'han desenvolupat eines que ens permeten corregir el gen mutat. És a dir, eliminem la mutació present en el gen, canviem el

genoma, l'editem, el corregim, agafem la còpia defectuosa i l'arreglem! Sembla ciència ficció però ja hi ha alguns assajos clínics que fan servir aquesta tecnologia.

### **En quin moment us trobeu de la investigació sobre l'Hemofília B?**

Jo diria que en un moment molt bo. Hi ha uns quants grups a nivell mundial que estan treballant en tractaments de teràpia gènica per a l'hemofília B. I la pregunta ja no és si les investigacions acabaran tenint èxit perquè a dia d'avui ja sabem que la teràpia funciona en pacients. Així que la pregunta és: quan podrem portar aquest nou tipus de tractament al mercat? M'agradaria pensar que això passarà potser en uns 5 anys.

### **Perquè és més fàcil la investigació de l'Hemofília B que de l'Hemofília A?**

Hi ha diferents motius. Un d'ells és que el vehicle o vector que utilitzem per transferir el material genètic a dins la cèl·lula té una capacitat de càrrega limitada. I resulta que el gen del factor IX és relativament petit i el podem

ficar sense problema dins aquest vehicle. Però el gen del factor VIII és més gran i per tal d'encaibir-lo dins el vector s'han de fer unes modificacions que ens fan perdre eficàcia.

### **Quin futur veus en la teràpia gènica en hemofília?**

Per a l'hemofília B, crec que a mig termini veurem una teràpia amb èxit i que arribarà a molts pacients en menys de 10 anys. Per a l'hemofília A no m'atreveixo a fer un diagnòstic de moment perquè hi ha uns quants interrogants pels quals encara no tenim resposta. Però sí que puc dir que hi ha molts grups de recerca i companyies farmacèutiques que estan fent esforços per aconseguir que la teràpia gènica per a l'hemofília A funcioni, així que sóc relativament optimista.

### **Veus possible la curació de l'hemofília?**

Seguint la mateixa línia argumental: per a l'hemofília B, sí. Per a l'A, doncs voldria pensar que també, però cal ser una mica més reservats en el pronòstic.



# LA JORNADA DE LA ASOCIACIÓN

---

Una vez más, la jornada sirvió como punto de encuentro y actualización sobre la hemofilia con dos invitados de referencia en sus campos, el Dr. Juan Ignacio Esteban, hepatólogo del Hospital Vall d'Hebron y el Dr. Xavier Anguela, investigador en Spark Therapeutics, INC afiliado al Children's Hospital of Philadelphia.

El pasado mes de diciembre se celebró, un año más, la Jornada de Actualización de la Hemofilia. Punto de encuentro donde compartir, debatir y conocer novedades sobre aspectos y tratamientos de la enfermedad.

## HACIA LA ERRADICACIÓN DE LA HEPATITIS C

La primera ponencia fue a cargo del Dr. Juan Ignacio Esteban Mur, hepatólogo de la unidad de hemofilia del hospital Vall d'Hebron.

El título era realmente la definición del momento actual, a pesar de las controversias políticas que hayamos podido seguir en rotativos y noticiarios. Una nueva generación de medicamentos suponen una auténtica revolución terapéutica para el tratamiento del virus C y un verdadero avance para su curación.

La presentación del Dr. Esteban mostró los distintos nuevos antivirales y los nuevos ratios de curación, que llegan hasta el 95%. Hay datos que lo avalan, ya que por la experiencia en el tema de otros países, como Estados Unidos, los expertos ya están pronosticando la erradicación de esta enfermedad identificada a

principios de los años 90. A día de hoy, en España hay autorizados tres antivirales de nueva generación: Sofosbuvir, Simeprevir y Daclatasvir. Nuevas moléculas para tratar la hepatitis C dependiendo de los distintos genotipos. Estamos hablando de un tratamiento mucho mejor que el usado hasta día de hoy, en el que se prescribían una combinación de fármacos más antiguos, como el interferón y la ribavirina con una tasa de curación del 50% frente al 95% que ofrece la nueva medicación. Las mejoras son muchas: el tratamiento es mucho más corto (12 semanas en la mayoría de los casos por vía oral) y se evitan las inyecciones semanales de interferón. Y una también muy importante, los nuevos medicamentos no tienen efectos secundarios frente a la irritación, depresión, insomnio, pérdida de peso o anemia, que sí podían originarse antes en algunos casos y provocaban que los pacientes abandonaran el tratamiento.

El Dr. Esteban nos presentó también distintos estudios y casos de éxito con las distintas moléculas en distintos países. Realmente, nos encontramos en un momento importante y esperamos que en breve se beneficie de forma real la comunidad afectada. Esta primera ponencia se cerró con

Cap a l'eradicació  
Dr. Juan Ignacio Esteban  
Hepatòleg de la Unitat  
Hospital Vall d'Hebron



una ronda de ruegos y preguntas por parte de los asistentes.

Tras la pausa, fue el turno del Dr. Xavier Anguela que en la actualidad está investigando usos de la terapia génica asociada a la hemofilia.

## LA TERAPIA GÉNICA Y LA HEMOFÍLIA

Una ponencia en tono muy cercano para hacernos comprender, en primer lugar, en qué consiste la terapia génica, y después, sus

usos y avances en la hemofilia, presentando diversos estudios ya realizados con humanos.

Como punto de partida, "una terapia de sustitución es engorrosa". Ciertamente es que el tratamiento actual de la hemofilia, permite un gran calidad de vida, aún más si lo comparamos con los tratamientos de no hace tantos años. Aunque el 75% de hemofílicos del mundo no tienen acceso a estos tratamientos tan caros utilizados en el primer mundo.

La visión y objetivos inspiradores de la investigación en la que está

trabajando el Dr. Anguela tiene un objetivo tan ambicioso como deseado: encontrar el tratamiento perfecto. Un tratamiento duradero y seguro. La terapia génica, de momento ya ha conseguido, que después de una sola inyección, al cabo de años, todavía exista factor 9.

Y básicamente lo que quiere hacer la terapia génica es tomar una copia correcta del factor 9, colocándola en un vector (vehículo) que transportará esta copia correcta a las células del hígado, liberándose en su núcleo. La terapia génica trabaja de otra forma,

ció de l'Hepatitis C  
Esteban Mur  
Unitat d'Hemofília  
bron





su objetivo es trabajar directamente en el ADN, dándole la información correcta a la célula y que de esta forma por si misma sea capaz de replicarse.

Una ponencia llena de objetividad y positivismo, pero también cargada en todo momento de dosis de realidad: la terapia génica en la actualidad ha conseguido ser ya una "terapia de mejora" para casos graves de

hemofilia y por buen camino se dirige a ser una "terapia de curación".

Cerraba la ponencia presentando y abriendo a quien quisiera el ensayo y estudio que está realizando durante 2015 desde la universidad de Philadelphia.

La ponencia fue seguida de un turno abierto de preguntas, dudas e inquietudes que una por

una fueron atendidas de forma didáctica y entendedora para los asistentes.

Unas jornadas que se cerraron valorando de forma positiva una vez más el encuentro, donde compartir novedades, conocimiento y experiencias. Finalmente cerrar este texto con agradecimientos por la colaboración en la organización a Laboratorios Baxter.





# BLANC

## un cap de setmana a la neu

Patricia Cabré

Aquest any hem anat a la neu amb els nens de l'Associació del 20 al 22 de febrer. Ha estat un cap de setmana, a tots nivells, molt intens!

Climàticament dissabte vam tenir de tot: estonetes de sol, neu, núvols, però diumenge va ser simplement espectacular. Ens vam llevar i en obrir els porticons de la finestra de l'alberg ens vam trobar amb una grata sorpresa: tota la Cerdanya blanca!!!!

Un cop ja a les pistes de Guils, a la gran nevada se li va ajuntar una ventada com mai ningú havia experimentat abans. Un monitor ens va explicar que la sensació tèrmica era de -18! Preneu nota papis, l'any vinent assegureu-vos de posar roba d'abric adequada, per sort els de l'estació ens

van deixar ulleres de neu i buffs per protegir els nens que no en duïen.

Però qui no arrisca no pisca, i ens ho vam prendre com una gran aventura. Les imatges que acompanyen aquestes línies són un bon testimoni. Havíem vingut a esquiar, oi? Doncs allà ens teníeu, tota la pista per nosaltres. Els més aventurers ens vam calçar les botes i els esquís amb la sensació de que "no serà fàcil, però valdrà la pena".

Els que no van voler, evidentment, es van quedar al refugi amb les persones del servei d'infermeria, a cap infant se'l va obligar a sortir.

El primer tram va ser una mica complicat perquè el vent ens omplia de neu i ens feia trontollar,

però un cop al bosc, entre els arbres, la ventada es notava menys. L'entorn estava preciós, semblaven els paisatges de les grans pel·lícules. Quan ens aturàvem només es sentia el soroll del vent. L'esquiar sobre la neu acabada de caure era, simplement, un luxe. I no només vam esquiar, també vam jugar i gaudir amb la neu: fent croquetes, arrebossades, ...

I, per mi, el més important és que els infants es van emportar la vivència de que els reptes es lluiten, no s'aconsegueixen sols. I que malgrat les dificultats un pot passar-s'ho molt i molt bé!!!!

Vam acabar el dia cansats però contents, satisfets i amb l'autoestima molt alta!



## PARTICIPACIÓ A JORNADA



### I vostè, com està?

El passat 21 de gener es va celebrar la Jornada de treball: "I vostè, com està? El suport a les persones que cuiden familiars i/o dependents" organitzada per la Xarxa pel Suport a les Famílies Cuidadores de la qual, com a associació, en formem part activament. La jornada estava enfocada a posar l'accent en la persona cuidadora perquè sovint, al costat de la persona malalta o amb discapacitat, hi ha algú que passa desapercebut i que també té altres necessitats a tenir en compte.

L'Oti Ragull, vicepresidenta de l'ACH, va participar a la primera taula d'aquesta jornada explicant la seva experiència com a mare d'un noi amb una malaltia crònica. El seu testimoni va ser realment interessant.

*"Només es pot donar el que es té. Si vols cuidar, cuida't!"*

## ASSISTENT SOCIAL

Volem aprofitar aquest espai de la revista per comunicar-vos que la nostra assistent social, la sra. Pilar Alcaraz, a partir d'ara farà les seves visites el primer dimecres de cada mes de 17:30 a 19:00h.

Tot i així, si teniu qualsevol consulta urgent, sempre podeu contactar amb nosaltres en aquest número de telèfon **933 014 044** i mirarem d'atendre-la el més aviat possible.

## ANUNCI BREU

El XVII Congreso Nacional sobre el Sida e ITS que organiza la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA) se celebrará del 6 al 8 de mayo de 2015 en San Sebastián bajo el lema "Reduciendo la vulnerabilidad en poblaciones clave."

Las psicólogas de nuestra entidad presentarán dos trabajos en formato póster.



## OFERTES LABORALS

<http://www.hemojobs.com>

Hemojobs es una plataforma digital para personas con homofilia y otras enfermedades similares con el objetivo de facilitar su inserción en el mercado laboral. Está dirigida, tanto a las personas con un certificado de discapacidad mínimo del 33% y que buscan trabajo, como a las empresas que pueden generar oportunidades de empleo para los usuarios registrados. Hemojobs nació en 2014, al amparo de una agencia healthcare, Cocoa Comunicación, con el apoyo de la Federación Española de Homofilia (FEDHEMO) y distintas empresas patrocinadores, como Bayer Hispania e Infojobs.



## JORNADA DE ENCUENTRO DEL COLECTIVO DE LA ACH

Desde hace años, los miembros del colectivo que residen en la comarca de Gerona se encuentran una vez al año en un almuerzo en la casa de colonias Mas Gorgoll en Palamós. Este año, la Junta ha decidido abrir esta invitación y hacer partícipe a todas las personas del colectivo, no solo a todas aquellas que viven en Gerona.

Disfrutar juntos en un entorno más lúdico permite compartir experiencias, ver cómo crecen los niños (y los que ya no lo son tanto...) Sabemos que, a menudo, las obligaciones del día a día no nos dejan el tiempo que quisiéramos para mantener el contacto entre unos y otros. Por eso, creemos que este encuentro puede resultar una estupenda ocasión para reencontrarnos.

Si os apetece compartir una jornada con otras personas de la Asociación, aquí va nuestra propuesta:

Sábado 25 de abril  
 11:30 -> Visita al Museo de la Pesca (Puerto de Palamós. Moll Pesquer s/n.  
 13:30 -> Comida en la casa de colonias Mas Gorgoll. Mas Gorgoll, 1. Palamós.  
 17:00 -> Actuación de grupo de magia.  
 19:00 -> Merienda y regreso

Si alguien no dispone de automóvil propio, pero está interesado en asistir, puede ponerse en contacto con nosotros por teléfono (933 014 044) o e-mail (info@hemofilia.cat).

Del mismo modo, estamos a vuestra completa disposición para responder cualquier consulta que tengáis previa a la jornada o recibir confirmaciones.



# LAS ALAS DE LA CREATIVIDAD

Silvia Martín Pérez

A menudo solemos relacionar el arte con la creatividad. Pero, ¿qué entendemos por arte?

Puede haber quizás definiciones o intentos del ser humano de conceptualizar lo que es el arte pero, en mi opinión, el arte no puede ser explicado ni definido. El arte hay que vivirlo, hay que sentirlo, hay que vibrarlo, para darnos cuenta de que todos y cada uno de nosotros somos arte en movimiento.

Cuando pienso en cómo la creatividad, la imaginación, el juego y el arte pueden dar alas al ser humano no puedo más que pensar en mi padre. Él no perdía el tiempo contemplando puertas cerradas, él buscaba puertas abiertas, ventanales y caminos nuevos. No poder jugar un partido de fútbol como la mayoría de los niños dejaba de ser un problema cuando se daba cuenta de que podía disfrutar más aún creando con su mente todo un partido; el cual podían representar junto con su hermano y sus amigos con todo detalle. Juntos buscaban una gran mesa, cubierta por una gran tela verde, pintaban las líneas del campo, creaban con muñecos a los jugadores y retransmitían el partido con tanta emoción y con

tanta dedicación que no quedaban neuronas en su organismo que no vibraran con la magia de ese universo, que ellos mismos habían creado.

Cuando pienso en la infancia de mi padre y el tiempo tan largo de su niñez que pasó en el hospital, me doy cuenta de por qué aquello que puede parecer una desgracia en la vida de cada uno, puede convertirse en la mayor de las bendiciones. Mi padre siempre decía que estaba satisfecho y orgulloso de ser hemofílico. Me costó entender esas palabras, pero ahora me doy cuenta de que todas y cada una de las experiencias que vivió mi padre le permitieron convertirse en el hombre que fue. Sus largas estancias en el hospital le permitieron desarrollar su creatividad y adquirir la capacidad de disfrutar y divertirse en cualquier lugar y de cualquier forma. Sus limitaciones físicas le permitieron darse cuenta de que no hay límites en la mente humana y que, cuando te propones algo, tarde o temprano puedes manifestarlo, con imaginación, ilusión, constancia y confianza en uno mismo.

Puedes maldecir aquello que te limita, aquello que te hace sentir



que no eres libre, aquello que te hace ser diferente, puedes enfadarte, puedes deprimirte... Pero la vida de cada uno de nosotros es una aventura digna de ser vivida tal y como es. Cada situación que vivimos, cada circunstancia en la que nos encontramos nos da las claves para descubrir nuevos caminos para experimentar nuevas sensaciones y para aprender más sobre nosotros mismos y nuestro cometido.

Si frenamos un momento, si tomamos tiempo para cerrar los ojos, respirar hondo y escuchar el latido de nuestro corazón, podemos ver que no hay nada ni nadie que pueda limitarnos más que nosotros mismos, y que sea cual sea nuestra condición tenemos grandes alas deseando desplegar para volar.

# GRUP de PARES



**Sandra Moreno i Raul Olivé**  
pares del NIL

## Quines raons et van motivar per formar part del grup de pares?

Volíem conèixer altres pares per resoldre dubtes de tota mena, poder explicar les nostres experiències i obtenir recolzament de persones que han passat pel mateix que tu.

## S'han vist satisfetes les teves necessitats o interessos?

Sí, gràcies a poder escoltar altres pares amb nens de l'edat del teu o més grans, que t'expliquen com ho han viscut i el que han fet en cada situació. Els seus consells tranquil·litzen molt.

## Què valors més positivament d'aquest grup?

Conèixer gent amb qui després continues tenint contacte, ni que sigui poc, però que sempre són allà per poder parlar en moments difícils o per resoldre qualsevol dubte, perquè possiblement ells hauran passat per el mateix que tu en algun moment.

## Què li diries a una mare / pare que acaba de saber que el seu fill és hemofílic?

El primer, com van fer altres pares amb nosaltres, és TRANQUIL·LITAT, que seguint unes mesures el seu fill podrà fer vida normal.

I que per a qualsevol cosa pots parlar amb l'Associació i amb la Unitat d'Hemofília de V.Hebron. El servei que ofereix la Unitat d'Hemofília, que et pot atendre a qualsevol hora del dia, es de gran ajuda i n'estem molt contents. Al igual que de l'Associació.

## Abans d'estar al grup, hauria canviat en alguna cosa la teva opinió?

Tenia la idea que estaria molt bé el grup de pares i així va ser. L'únic que m'hagués agradat és que haguessin assistit molts més pares de fills de totes les edats per poder tenir punts de vista des de diferents perspectives. A mi, personalment, se m'ha fet molt curt i m'agradaria que es fessin més coses com poden ser trobades, dinars etc. Estic segura que estaria molt bé, no em faria res col·laborar.



**Amal Djefal**  
mamà de Yasser Oulad

## ¿Qué razones te motivaron para formar parte del grupo de padres?

Quería formar parte del grupo de padres porque necesitaba conocer a otras familias que tenían algo en común a la nuestra: la hemofilia.

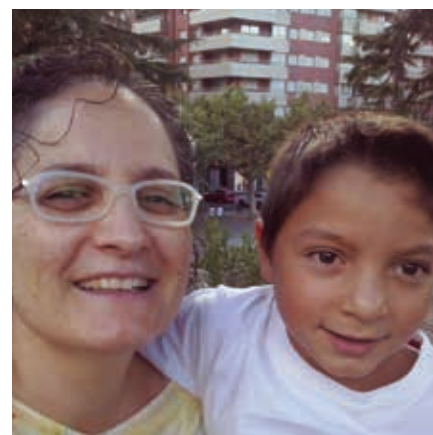
## ¿En qué ayuda conocer a otros padres de niños con hemofilia?

Ayuda mucho, alivia el sentimiento de miedo que llevas dentro y te da fuerza y energía positiva para seguir luchando al lado de nuestros hijos.

## ¿Qué le dirías a una madre/padre que acaba de saber que su hijo es hemofílico?

Depende de donde vive cada familia. Si vive en España un paciente con hemofilia puede recibir factor, entonces le diría que no se preocupara, porque con el tratamiento y un equipo médico siempre a su lado, todo estará siempre bien.

Pero si está en un país donde hay falta de medicación, la verdad es que las palabras no le van a servir y tendrán que enfrentarse a lo duro que es la hemofilia.



**Montserrat Gunfaus**  
mamà de Josep Creus

## ¿Qué razones te motivaron para formar parte del grupo de padres?

Al principio era una forma de saber sobre la enfermedad y sobre las situaciones en que se encontraban las familias con los niños. Ahora vamos al grupo para ayudar a otras familias sobretodo aquellas que han conocido últimamente que su hijo es hemofílico.

## ¿Has visto mucha diferencia en la forma de actuar de cada padre/madre?

Cada persona actúa conforme a su situación personal (física y emocional), pero no hay unas grandes diferencias de actuación, todos intentamos, en la medida de lo posible, proteger al máximo a los niños. Sí que hay casos en que el nivel de protección hacia el niño es mayor que en otros, pero no es porque el niño sea más frágil sino porque los padres tenemos mayor temor.

Todos cuando conocemos la noticia que nuestro hijo tiene hemofilia reaccionamos de forma que lo pondríamos en una urna

de cristal aislándolo de los peligros del mundo. Luego cuando ya conoces la enfermedad, como afecta ésta a tu hijo y sobretodo cuando conoces el tratamiento (profilaxis) aprendes a convivir con tu hijo y la enfermedad sin encerrarlo en una urna de cristal.

### **¿Has visto muchas similitudes en la forma de actuar de cada madre/padre?**

Una vez asumida la noticia y cuando el niño ha empezado la profilaxis todas las familias actúan de forma muy similar intentando que la enfermedad no condicione la vida familiar

### **Antes de pasar por el grupo, ¿hubiera cambiado en algo tu opinión?**

La verdad es que nos sorprendió que nos fuera tan útil el grupo y no creímos al principio que así fuera. Nuestra opinión es muy buena y seguiremos asistiendo a las reuniones que se hagan siempre que nos sea posible.

## GRUP d'AVIS



**Teresa Massana**  
abuela de Sergi González

### **¿Qué te decidió a formar parte del grupo de abuelos?**

Cuando nació Sergi, mi nieto, estaba muy asustada. No conocía nada sobre la hemofilia. Creo que si hubiera existido este grupo me hubiera ido muy bien.

### **¿Qué valoras más positivamente de este grupo?**

Las experiencias de cada abuelo, lo que me extraña mucho es que con la poca información que tenemos algunos, no haya más abuelos con los que reunirme. Una pena.

### **¿En qué ayuda conocer a otros abuelos de niños con hemofilia?**

Ayuda a ver como cada abuelo lo ve de forma diferente, porque no hay dos niños hemofílicos con los mismos problemas.

### **¿Ha cambiado tu relación con tu nieto después del curso?**

No, cuando yo fui al grupo de abuelos, Sergi ya tenía 14 años. Yo ya había pasado los problemas de un nieto más pequeño. Pero si que me hizo sentir bien, el poder ayudar un poco.

### **¿Qué le dirías a un abuelo que acaba de saber que su nieto es hemofílico?**

Primero que no se angustien, al principio sufrirán mucho, pero luego se irán calmando a medida que vayan teniendo información. Que se informen con abuelos que tienen niños más mayores y ya hayan pasado por los problemas que van a pasar ellos. Que vayan a todas las reuniones para informarse y verán como ayuda escuchar a otros abuelos.

### **Eleonor Ferrer** abuela de Daniel Mestre

### **¿Qué te decidió a formar parte del grupo de abuelos?**

En primer lugar pensé que aunque me hubieran informado, siempre se aprenden sobre situaciones que no has pasado. Pienso que esto nos ayuda cuando tenemos a nuestros nietos. También me gusta colaborar, teniendo en cuenta que siempre es beneficioso para uno.

### **¿Crees que tu nieto necesita más protección?**

No, mi nieto tiene la protección necesaria, unos padres que se preocupan por él, le dan el factor los días que le toca tomarlo.

Tiene el control de los médicos del Hosp. del Vall d'Hebrón. Por otra parte quieren que haga una vida normal, colegio, natación, amigos, etc. En agosto cumplió 7 años y es un niño feliz.



### **¿Tu forma de actuar con tu nieto ha cambiado al saber que es hemofílico?**

No, creo que actúo con él con toda normalidad, igual que con mis otros nietos. Eso no quiere decir que quizás te preocupa más si le ves hacer travesuras, que puedan tener consecuencias.

### **¿Crees que a tu nieto le tienes que poner más límites por ser hemofílico?**

Yo creo que más que límites, hay que tener más precauciones que con los otros niños. Pero los adultos estamos para que esto no limite su vida. A partir de aquí, al más mínimo síntoma hay que tomar las medidas adecuadas.

### **¿Ha cambiado tu relación con tu nieto después del curso?**

Ha cambiado en el sentido de que lo he tenido más semanas en mi casa de l'Ametlla del Vallés, y por lo tanto he convivido más con él, y él también con sus primos. De todas formas, yo lo veo a menudo, cada semana al menos viene un día a comer.

### **¿Antes de pasar por el grupo hubiera cambiado en algo tu opinión?**

Entrar en el grupo me ha servido para conocer mejor la hemofilia, intercambiar ideas con otros abuelos, las charlas, verdaderamente conocer mejor el problema y yo creo que ayuda para afrontarlo de otra manera.





### Flipboard

Crea tu revista personal digital eligiendo las noticias y los contenidos que te interesan. Flipboard permite leer publicaciones como CNN, El País, El Mundo o National Geographic de forma gratuita, además de encontrar cualquier fuente, medio, blog, etc. con su barra de búsqueda. También puedes conectar con redes sociales como Facebook, Instagram, Twitter y LinkedIn y flippear fácilmente por fotos y publicaciones de amigos.



### Wallapop

Un mercadillo virtual en forma de app gratuita para comprar y vender productos de segunda mano. Puedes poner a la venta todo lo que quieras. Solo has de hacer una foto al producto con tu móvil, publicarla en la aplicación y en tan solo unos segundos tu artículo estará visible y a la venta. Los productos disponibles se muestran ordenados en función de lo cerca que se encuentran de ti, así que si deseas comprar algo solo tienes que ponerte en contacto directamente con el vendedor y decidir dónde os veis para hacer la compra-venta.



### Universal Doctor Speaker

Un traductor médico que facilita las consultas tanto de médicos como de pacientes cuando estos se hallan en un país de distinta lengua. Con ilustraciones explicativas y más de 500 locuciones de audio en 6 idiomas para facilitar la comunicación entre los pacientes y cualquier trabajador sanitario, se encuentren donde se encuentren y cualquiera que sea su lugar de origen. Además, podrás llevar tu historial médico y tu tratamiento (recetas, etc.) en todos los idiomas de la aplicación.



### Fiete - Un día en la granja

Una app confeccionada con cariño para que los más pequeños acompañen a Fiete y sus dos amigos, Hinnerk y Hein, en sus trabajos en la granja. Por la mañana se recogen los huevos del gallinero, al mediodía se ordeñan las vacas y por la noche se alimenta a los cerdos. Y cuando acaba el trabajo, siempre queda tiempo para terminar el día alrededor del fuego antes de decir: "¡Buenas noches!". Tecnología y distracción para disfrutar en familia.



### Fulgencio el luciérnago

Fulgencio está invitado a una fiesta de luciérnagas pero le da miedo ir. El es algo "distinto" y se siente inseguro. ¿Acompañamos a Fulgencio en esta aventura? Para que los más pequeños (y los que ya no lo son tanto) potencien su creatividad y dejen volar la imaginación con animaciones interactivas y sorpresas que fomentan el descubrimiento y la curiosidad a la vez que transmiten valores con moralejas. Una bonita historia, con ilustraciones y gráficos encantadores, que transmite sentimientos positivos de forma divertida.



### La tribu de los cosmopolitas

Un bonito cuento interactivo basado en el valor de la alegría y la familia. Pablo recuerda algo muy importante que su padre había olvidado y junto a Coco, su amigo inseparable, decide emprender su búsqueda en mitad de la noche. Ayuda a Pablo y a Coco a recuperar "eso tan importante que no se debió olvidar" a partir de divertidos retos y sorpresas, láminas para colorear, animaciones, y juegos de memoria.





# COLÒNIES 2015

Ja tenim data per a les colònies.  
**Serán de l'1 al 10 de juliol.**

Reserveu-vos les dates al calendari.  
Obrirem el període d'inscripció a  
finals d'abril i us enviarem la  
informació necessària a través dels  
mitjans habituals.

## FEM SAFAREIG





# MIQUEL CALÇADA

## Ens hem de llevar pensant: què puc fer? Doncs som-hi!

Anna Fernàndez / Roberto Santos

Miquel Calçada (Sabadell, 1956) ha exercit de conductor, guionista, productor, empresari en ràdio i televisió i, més recentment, de comissari de la commemoració del Tricentenari. Més enllà de periodista és comunicador. Defensa amb fermesa la independència de Catalunya i creu que el periodisme ha de recuperar rigor i serenor.

### **En un moment com l'actual de crisi, neguit i desconfiança vers la política, quina creus que ha de ser la funció del periodisme?**

El periodisme té una funció molt important i ara més que mai hauria de fer la seva feina de la forma més rigurosa possible. Possiblement, la necessitat d'imediateza que creen les xarxes socials publicant tuits i posts de forma ràpida ens ha fet acostumar a llegir idees i rumors que surten d'aquí i d'allà. Crec que des de la professió hauríem de fer un esforç tots plegats, i algun tipus de periodisme en concret més encara, per recuperar la serenor, la tranquil·litat i el rigor.

### **Què ha canviat en la teva forma d'entendre el món d'ençà que vas començar a Catalunya Ràdio l'any 1983?**

Doncs pràcticament tot. Jo vaig començar amb 17 anys així que, com a mínim, m'ha canviat la veu, m'he fet molt més gran i han variat moltíssimes coses. Entre elles, el país. Jo crec que qualsevol persona, quan mira enrere, es fa creus de com han canviat les coses amb els anys.

### **Un dels teus programes, Afers Exteriors, ha estat qualificat com un clàssic del gènere de viatges. Què en penses?**

Diria que, en realitat, era més que un programa de viatges, ja que també hi havia una part d'humor, entrevistes i, fins i tot, història. Afers Exteriors va néixer, si se'm permet l'expressió, per mirar d'augmentar l'autoestima dels espectadors de la televisió de Catalunya. .

Tant és així que després han aparegut programes molt similars.

### **Creus que la còpia és la millor mostra d'adulació?**

Sí, del tot. Si et copien vol dir que t'estan fent un homenatge, que allò que fas deu agradar i per això volen fer una obra paral·lela.

Seria molt pitjor que ningú no en parlés. En el món audiovisual el secret està en la forma de combinar l'experiència per trobar una fórmula que tingui sortida.

### **Molts del que et seguim ara hem crescut mirant el Persones Humanes i recordem la "cabracam". Ara que aquesta paraula està tan de moda... creus que la "cabracam" va ser el primer animal "hipster" de la història de la televisió?**

I tant! Es clar que va ser el primer animal "hipster". A més ens donava un plànol d'allò més subjectiu perquè deixàvem a la pobre bèstia voltant pel plató amb la càmera lligada al cap i el cas és que van sortir plànols que estaven d'allò més bé.



**Viatjar tant com tu ho has fet ajuda a trencar tòpics i també a confirmar alguns de certs. Quins dels tòpics que volten pel món sobre els catalans hauríem d'explotar més?**

El cas és que els tòpics sempre acostumen a ser negatius. El que sí crec que podem aportar a la comunitat internacional un cop siguem un estat independent és la nostra capacitat d'integració. Com integrem la gent és un gran valor que tenim.

**Arran de la teva estada als Estats Units, com es veu Catalunya des de la distància?**

Es veu petit i lluny. Sembla un tòpic, però és la veritat. Mentalment i personalment, estant en un país tan gran i una potència com Estats Units, amb oportunitats infinites, també comprovava amb tristor com nosaltres portem 300 anys en situació de constrenyiment i una actitud una mica castradora. Ens hem de llevar pensant: què puc fer? Per què no? Doncs som-hi!!

**Després de la teva trajectòria professional, imaginaves que acabaries sent comissari del Tricentenari?**

La meva trajectòria professional ha estat la que he volgut i m'ha vingut de gust. En un moment vaig pensar que havia d'empènyer des d'un àmbit públic perquè aquest país sigui independent. Quan em van proposar aquest comissariat ho vaig acceptar encantat perquè crec que és un privilegi.

**Què t'ha aportat a nivell professional i personal?**

A nivell professional poder dur a terme alguns dels ensenyaments que he rebut als Estats Units, a més de l'experiència que tinc en el món empresarial privat i portar-les a l'Administració pública. Personalment, apart del privilegi que suposa fer de comissari, un coneixement molt més profund d'una realitat que desconeixia.



No havia tingut l'ocasió de viatjar tan sovint i anar a tants llocs diferents de Catalunya estant a prop de la gent i això també m'ha enriquit molt.

**Com creus que es veu Catalunya des de l'exterior?**

Si aquesta pregunta me l'haguéssiu fet fa cinc anys la resposta hagués estat diferent. Ara crec que, si primer ens miraven amb certa curiositat, ara ho fan amb certa admiració perquè no és habitual que després de 3 ó 4 anys seguim amb la nostra determinació per quelcom tan senzill com és votar i voler expressar-se. A altres països molt més instal·lats a la democràcia, moltes de les actituds del govern espanyol sobten moltíssim. No les entenen.

**Quins projectes tens a partir d'ara?**

Ara mateix acabar el comissariat del Tricentenari i d'aquí endavant ja veurem. A partir d'aquí, la meva opció és treballar en aquest procés que pot durar 4, 5... 10 anys... de posar en marxa aquest nou estat.

**Quin és el país que t'ha colpit més?**

N'hi ha molts, però Corea del Nord, Haití i Albània, per la misèria que he pogut trobar.

**Quina és l'extravagància més gran que has fet?**

Suposo que n'he fet moltes, però hauria de pensar... Parlant de Corea del Nord, potser es pot considerar extravagància haver portat com a regal un bolígraf de TV3. Ens van dir que el més important no era el regal, sinó el motiu. Però havent vist la reacció potser sí que hauríem d'haver portat una altra cosa...

**Quin talent t'agradaria tenir?**

No envejo cap talent especial. Si de cas, tenir més temps per seguir estudiant més.

**Quan fas servir la mentida?**

No la faig servir pràcticament mai, però no dir mai. Amb el temps te'n adones que amb la mentida no vas enlloc.

**Si poguessis canviar alguna cosa de tu mateix, quina seria?**

La impaciència. De fet, estic en el camí d'anar millorant.

**De què et penedeixes?**

Ufff... de moltes coses, però ja estan fetes. Si ara pogués tornar enrere hi ha coses que faria de forma absolutament diferent perquè tens una experiència, però s'ha de saber conviure amb el que fas i tirar endavant.



## Associació Catalana de l'Hemofília Serveis d'atenció al col·lectiu

- > Assessorament mèdic o sanitari
- > Assessorament en temes socials, jurídics i fiscals
- > Programa d'acollida de nous casos amb hemofília
- > Assistència i atenció psicològica
- > Grups psicoeducatius o d'ajuda mútua
- > Atenció pedagògica i assessorament a centres educatius
- > Programa d'atenció a dones portadores d'hemofília i dones afectades per coagulopaties congènites
- > Programa d'atenció a persones novingudes
- > Servei d'atenció domiciliària
- > Borsa de treball per a persones amb el certificat de disminució
- > Activitats en el lleure i l'esport
- > Teràpies complementàries: Nidra Ioga, Massatges terapèutics, Taller pel maneig del dolor
- > Programa de sensibilització i difusió

Amb la col·laboració de:

