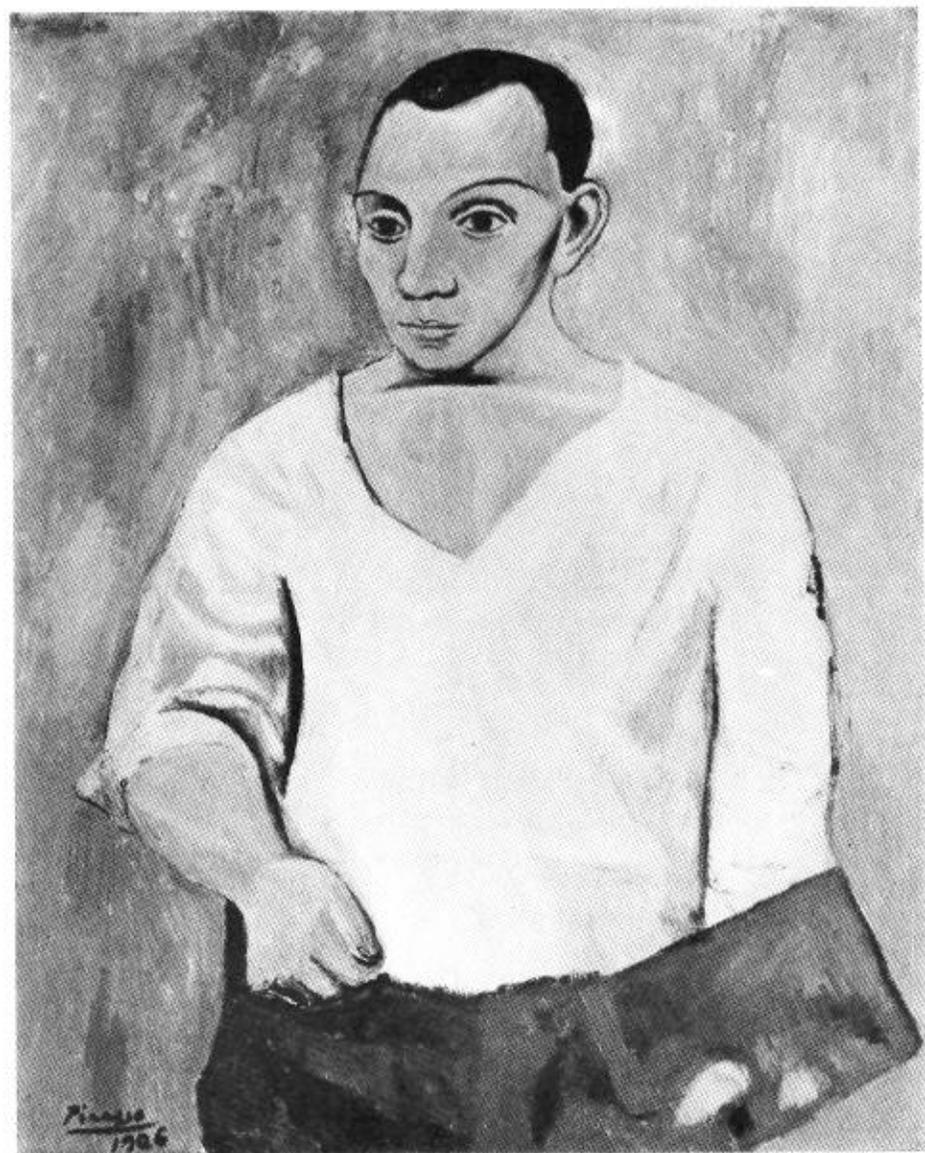


FACTOR

ORGAN DE DIFUSIO INTERN DE L'ASSOCIACIO CATALANA DE L'HEMOFILIA
C/ SOCRATES 85, 1^a TELF. 345 85 00 BARCELONA - 30



Juliol de 1982 n° 5

AMB LA COL·LABORACIÓ DE



Aquest és l'espai que acostumen a fer servir els responsables de les publicacions per a presentar-se. Però, hi ha vegades que la necessitat s'imposa al deure i es per això que l'equip del Butlletí ha decidit cedir aquest recò, al escrit de la Junta Directiva que segueix a continuació.

La importància del tema és evident. Esperem poguer-nos presentar aviat com vosaltres lectors de "FACTOR" mereixeu. Perdoneu.

¿QUE MISIONES TIENE LA ASOCIACION?

En ocasiones es difícil aceptar la realidad. Por una parte por que a todos nos cuesta compartir posibilidades. Compartir quiere decir repartir, dividir o distribuir entre varios y si bien es factible distribuir trabajos y responsabilidades, no lo es tanto cuando se trata de repartir logros o éxitos. Por otra parte, por que creemos que la situación actual no es lo suficientemente halagüeña como para que nadie pueda adoptar una actitud pasiva y esperar que las soluciones de nuestros problemas vengan como caídas del cielo.

Exponemos lo anterior porqué desde hace una temporada, o quizás desde siempre, han habido y hay personas e incluso Instituciones, que a nuestro entender, no tienen claro cuales son las misiones de la «Associació» o cuales tienen que ser las funciones que ésta desarrolle. Y también lo exponemos, por que para nosotros es muy claro el papel que la «Associació» realizó en el pasado, está realizando en la actualidad y deberá realizar en el futuro.

La «Associació» y por ende la Junta Directiva ha tenido y debe tener una única misión: velar con toda su decisión y esfuerzo para que los afectados de coagulopatías congénitas, tengan una atención integral, profunda y continuada.

Queremos que sea integral por que no nos basta que nuestros asociados estén medicamente bien atendidos. Además de ir mejorando en este aspecto, se debe pensar en muchos otros, en ocasiones más importantes que aquél. Nos referimos a los aspectos social, laboral, escolar, psicológico, de integración en la sociedad, de relación con el propio ambiente, etc. Queremos que la atención sea profunda por que no nos contentamos con soluciones momentáneas. No podemos admitir parches que tapen agujeros por los cuales se escapa la existencia de nuestros asociados. Deben conseguirse acciones eficaces, que no sean superficiales, a pesar de que conlleven dificultades e incluso acciones poco ostentosas.

Y también queremos que la atención tenga un carácter de continuidad es decir, para siempre. Con ello pretendemos que las atenciones de todo orden estén enmarcadas dentro de una planificación consciente, ambiciosa, real y factible.

Por todo ello, creemos necesario definir la manera mediante la qual la «Associació» desea realizar sus finalidades. Clarificar conceptos y posiciones es siempre bueno, con el fin de evitar posibles confusiones futuras, poco recomendables y nada productivas.

Nuestra actuación, pues, y de manera esquemática se rige por los siguientes principios básicos:

- La «Associació» se manifiesta plenamente integrada a Catalunya, afirmación que se desprende de la calidad de residentes catalanes de sus asociados. De esta catalanidad manifiesta, se deduce obviamente su integración en el contexto de pueblos y nacionalidades que integran el Estado español.
- La «Associació» tiene la obligación y el deber de colaborar con los organismos rectores de nuestro país, por medio de una estrecha participación y con una total identificación de sus fines. Este Organismo en la Generalitat de Catalunya con la que confiamos plenamente y con la cual deseamos trabajar en común y en todo lo que nos sea posible.
- La «Associació» se define ideológicamente desvinculada de toda tendencia política o de cualquier opción partidista. Esta afirmación se deduce de la propia esencia de su existir, la cual situamos muy por encima de todo sistema momentáneo o parcial de ver los problemas.
- La «Associació» se define totalmente independiente de cualquier presión manipuladora o coactiva en el más amplio sentido de la palabra. Esta premisa es imprescindible para su buena actuación y se deduce fácilmente de su razón de existir: sin una independencia ideológica, económica y de actuación sus funciones no serían imparciales y no podrían tener un carácter global.
- La Junta Directiva manifiesta abiertamente su plena confianza con todos los facultativos y profesionales especializados que tratan la anomalía en su aspecto médico. A pesar de ello expresa también dos conceptos que consideramos fundamentales y que son el Centro Sanitario en el que desea ser tratado y que la Junta Directiva, como portavoz y representante de toda la «Associació», debe colaborar y participar muy estrechamente con todos los Centros, Entidades, Facultativos y Personal especializado que realizan el tratamiento médico de los afectados.

Para conseguir estas premisas, base de nuestra actuación, son imprescindibles las siguientes colaboraciones, las cuales siempre hemos intentado establecer y que en muchos casos deseamos continuar intentando conseguir.

- Colaboración con los organismos rectores de nuestro país.
- Colaboración con todas las Instituciones, Centros, Facultativos y personal especializado que traten la anomalía en su vertiente médica.
- Colaboración con todos aquellos Centros, Instituciones i Profesionales que puedan tratar los aspectos que no sean propiamente médicos de los afectados.
- Colaboración de todos los asociados (afectados, portadoras, familiares y no afectados), los cuales deben redescubrir la «Associació» como una cosa propia de la que deben obtener beneficios pero que, precisamente, como cosa propia que debe ser, han de apreciar y participar activamente en ella.

Somos conscientes que estos principios pueden ser clasificados por algunos de muy genéricos o teóricos y por otros, pueden ser incluso mal interpretados. Pensamos que no se deben hacer juicios precipitados, ni sacar conclusiones erróneas de todo lo expuesto. Su contenido se ha de meditar intentando interpretar la idea central que expresan y el fondo que los anima.

La «Associació» a pesar de sus deseos y predisposiciones, ha sido y es criticada por algunas de sus actuaciones y se le retraen otras que quizás hubiera podido hacer de una manera distinta. Pero lo que no se le ha podido criticar nunca es que en cada momento ha intentado jugar su papel, a veces como ha podido y a veces como mejor ha sabido o ha creído saber. Nadie puede negar, asimismo, su espíritu de apertura con todos y su deseo de colaboración amplia y sobre todo desinteresada.

La Junta Directiva cree conveniente manifestar como colofón de la exposición efectuada, que se hace responsable de sus acciones, hayan sido realizadas satisfactoriamente o no y expresa muy sinceramente que siempre que convenga a sus fines, expondrá a plena voz, cuales han sido o pueden ser sus éxitos y sus acciones bien realizadas, que lógicamente también las ha tenido y que procuraremos tenga más en el futuro.

En esta línea de actuación queremos continuar trabajando, intentando establecer con los medios a nuestro alcance el mayor número posible de amplias y fructíferas colaboraciones. Esperamos que nuestro deseo se vea cumplimentado y que esta predisposición por nuestra parte sea correspondida con la consideración necesaria hacia nuestra «Associació» y con una aceptación manifiesta de la misma, por parte de todos.

IVª ASAMBLEA EXTRAORDINARIA Y Vª ASAMBLEA ORDINARIA

A las once horas del domingo veintiocho de marzo del presente año, en los locales de la "Associació", se celebraron la IVª Asamblea extraordinaria y Vª ordinaria.

El acto dió comienzo con la lectura del acta de la sesión del año anterior. La lectura se hizo a través de cinta magnetofónica lo que permitió una mayor agilidad.

La Asamblea extraordinaria se abrió con la modificación de estatutos. Dichas modificaciones se realizaron con el asesoramiento de un profesional licenciado en Derecho, y se presentaron con la ayuda de un audio-visual para una mayor comprensión de todos los asistentes, que, en esta ocasión, rebasaban el centenar. Se aprobaron todas las modificaciones que la Junta saliente propuso con ciertas alteraciones en detalle, a propuesta de algunos asociados.

Finalmente, y a propuesta del vocal de cultura saliente, se hizo constar en acta el agradecimiento a la gran labor y visión de futuro que tuvieron los que redactaron los estatutos en el año 1.970.

Acto seguido, el vice-presidente dió por finalizada la IVª Asamblea extraordinaria, abriendo la Vª ordinaria.

Ésta comenzó con el informe de Presidencia, que entre otras cosas, destacó el reconocimiento de la "Associació" por parte de la Generalitat de Catalunya. También hizo hincapié en el acercamiento efectuado con los hemofílicos de las Islas Baleares y destacó la labor efectuada por la asistente social contratada. Terminó con una rápida exposición de objetivos para el futuro inmediato.

La Asamblea prosiguió con los informes de las Areas Social y Sanitaria, los respectivos vocales expusieron asuntos tan interesantes como: la importancia del certificado de minusvalía, la necesidad de asesoramiento competente cara a la planificación familiar, la creación de una unidad de hemofilia en Valle-Hebrón, la venta del factor en las farmacias y su problemática, etc. etc.

Siguió el informe de la vocalía de cultura que habló largo y tendido sobre el informe de la "Situación actual de la Hemofilia en Catalunya". Dijo que este era el primer estudio de estas características y envergadura que se realizaba a nivel de Estado Español. El Sr. Llorach hizo un seguimiento del informe que empezó por hacer un poco de historia del proyecto. Prosiguió con los objetivos y aplicaciones y terminó por hacer votos para conseguir los resultados propuestos.

La Asamblea continuó con el informe económico que también se efectuó con el apoyo del audio-visual, lo que permitió hacerlo de una forma ágil, concisa y clara. Se aprobó por unanimidad. Asimismo fue aprobado el aumento de cuota propuesto que ha quedado cifrado en 2.400 ptas. anuales.

Llegados a este punto, la presidencia presentó a la Sra. Begueria, presidenta de la Hermandad de Donantes de Sangre del Hospital Clínico de Barcelona, que dirigió unas bonitas palabras a todos los asistentes, las cuales fueron acogidas con extraordinario calor y cariño.

Después hizo uso de la palabra un representante de la delegación de los hemofílicos de las Islas Baleares que propugnó por una estrecha colaboración con nosotros.

Sin hacer ningún descanso, continuó la Asamblea que, siguiendo el orden del día, debía elegir una nueva Junta. A la elección sólo se presentó una única candidatura que minutos más tarde resultaría elegida por mayoría absoluta. La mencionada Junta está compuesta por los siguientes miembros:

PRESIDENTE	Pere Rica
VICE-PRESIDENTE COORDINADOR	Jordi Llorach
VICE-PRESIDENTE ECONOMICO	Pere Surroca
VOCAL AREA SANITARIA	Josep Aragonés
" AREA SOCIAL	Carmen Roa
" TESORERO	Claudio García
" DEMARCACIONES	Gaspar Pinto
" SECRETARIO	Jordi Galofré
" PUBLICACIONES	Joan Caballero
" JUVENTUD	Jordi Hernández
" DOCUMENTACIÓN e HISTORIA	Manuel Martín Dorantes

La Asamblea se cerró con Ruegos y Preguntas.

Para concluir la jornada se celebró un aperitivo de Hermandad. No queremos finalizar sin destacar la excelente organización del acto y la novedad que has supuesto el Audio-Visual, el servicio de Guardería y el Fondo de Compensación de Viajes para nuestros compañeros de fuera de Barcelona.

INTERINO

AREA SANITÀRIA

El mes de Abril se produjo una reestructuración en la Unidad de Hemofilia de Trauma de la Residencia Sanitaria del "Valle Hebrón". El Doctor Vicente Arangüena ha dejado dicha Unidad de Homofilia, pasando a otro departamento dentro del Servicio de Hematología y Hemoterapia de dicha Residencia Sanitaria.

La Unidad de Hemofilia de Trauma ha quedado estructurada de la siguiente manera: Los Doctores Miguel Vila y Santiago Rodríguez, atenderán la parte de hematología, pasando visita diaria. El equipo del Doctor Marqués, atenderá la ortopedia y trauma, pasando consulta todos los viernes conjuntamente con los hematólogos. De las consultas psicológicas-psiquiátricas se encargará el Doctor Rogelio Armengol.

Como responsable de la vocalía del Area de Sanidad y como hemofílico, quiero hacer constar lo siguiente:

1.- Como hemofílico guardo un gran respeto por los médicos que han dedicado y dedican sus esfuerzos y su tiempo al tratamiento de la hemofilia, y, como yo, creo, que lo piensan la mayoría de los hemofílicos. Por esto doy las gracias al Doctor Vicente Arangüena, por su dedicación a la hemofilia y a los hemofílicos.

2.- Como responsable de la Vocalía del Área de Sanidad de nuestra Asociación, mi deber, es informarme como se trata medicamente a los hemofílicos y estar al tanto de los cambios que se producen en las Unidades de Hemofilia para comprobar si estos son para mejorar la asistencia o empeorarla.

Me entrevisté con el Doctor José Triguier, Jefe del Servicio de Hematología y Hemoterapia, para que me explicara que fines tenía la última reestructuración de la Unidad de Hemofilia de Trauma. El Doctor Triguier me atendió amablemente, y en resumen me dijo, que la reestructuración de dicha Unidad, era para potenciar la Unidad y mejorar la asistencia de los hemofílicos, ya que creía que el equipo médico que ahora estaba al frente de la Unidad era el más adecuado para conseguir dichos fines. El Doctor Triguier me comunicó la necesidad de una auténtica colaboración con la «Associació Catalana de l'Hemofilia», y que los contactos fueran frecuentes, para poder solucionar conjuntamente y más eficazmente los problemas que puedan surgir en el tratamiento de los hemofílicos. Por mi parte le dije que la Associació, colabora con todos los centros que tratan la hemofilia lo más estrechamente posible y desea que esta colaboración cada vez sea más efectiva por ambas partes, ya que repercutirá mejorando la asistencia de los hemofílicos.

Doy las gracias al Doctor Triguier por haberme atendido, y deseo que esta Unidad de Hemofilia de Trauma, mejore la asistencia médica de los hemofílicos, tal como me expresó el Doctor Triguier.

Josep Aragonés

AREA SOCIAL

A continuació us reproduïm la resolució de 28 d'abril de la sots. secretaria per a la sanitat, per la que s'autoritza l'auto-tractament dels hemofílics.

Aquesta cosa la considerem d'interés especial i cal que la llegiu amb atenció.

Si hi ha quelcom que no enteneu, no cal dir que als locals de la associació estem a la vostra disposició, per a aclarir el que us sigui menester.

RESOLUCION de 28 de abril de 1982, de la Subsecretaría para la Sanidad, por la que se autoriza al autotratamiento en los enfermos hemofílicos.

1º. Se considera necesaria una formación técnica de las personas que van a utilizar el tratamiento consistente en inyección endovenosa del concentrado del factor de coagulación, formación que puede impartírseles en las mismas Unidades de Hemofilia en que estos enfermos se trate, y por la persona experta que el Jefe de dichas Unidades designe.

2º. No se autorizará ni facilitará el autotratamiento hasta que por el Jefe de la Unidad se estime que la preparación técnica recibida es óptima, lo que se certificará por escrito en un documento en el que se expresará el nombre de la persona que va a recibirlo y el de la persona autorizada a la aplicación del tratamiento, de acuerdo con el esquema anexo a la presente Resolución.

3º. Sólo se dará autotratamiento a petición de los enfermos o sus representantes legales, caso de ser éstos menores o incapacitados, debiendo seguirse, en todo caso, la evolución de estos enfermos por la Unidad de Hemofilia, debiendo comunicarse cualquier accidente hemorrágico grave o dudoso, practicándose, en todo caso, revisiones completas al menos una vez al año.

4º. La Unidad de Hemofilia facilitará, a través de la farmacia del Centro sanitario en que se halla ubicada, todo el material preciso para la preparación o inyección (de un sólo uso) y de los concentrados necesarios para el tratamiento.

5º. En caso de que el paciente sea menor, o incapacitado, o por alguna otra circunstancia así se solicite, podrá ser adiestrada en su lugar otra persona preferentemente pariente en primer grado o que al menos conviva con el interesado, para la aplicación de los concentrados.

Esta solicitud deberá, en todo caso, formularse por escrito detallando los motivos por los que se sustituye al interesado, comprometiéndose a no utilizar estas técnicas con terceras personas y aceptando responsabilizarse en la misión que se le encomienda dentro del marco que la misma significa. A efectos solamente de la aplicación de este tratamiento, podrá autorizarse el autotratamiento a menores de edad, cuando los facultativos que deban adiestrar al enfermo estimen que aquéllos puedan realizar correctamente las manipulaciones necesarias.

6°. Es recomendable que todo menor, independientemente de que se le apliquen las técnicas a que se refiere esta Resolución por otra persona, vaya siendo adiestrado desde la menor edad en que sea posible, tanto por su propia seguridad si ocurre una emergencia en que no pudiera ser auxiliado, como para que vaya adquiriendo conciencia de la necesidad de ser responsable de la gestión de su propia salud.

7°. Toda la actividad que se desarrolle en esta materia por los pacientes o sus parientes o persona asimilada deberá ser tutelada por los facultativos a quienes corresponda, toda vez que dicha actividad no es homologable a una práctica profesional. En ningún caso podrán actuar sobre otras personas, descartándose por supuesto cualquier actividad, que sería calificable como práctica ilegal.

8°. Por el Ministerio de Sanidad y Consumo se facilitará información adicional sobre cuestiones que pudieran suscitarse a los Centros hospitalarios que lo soliciten.

Lo que comunico a V.I. a los efectos oportunos.

Dios guarde a V.I.

Madrid, 28 de abril de 1982.- El Subsecretario para la Sanidad, Luis Valenciano Clavel.

Ilmo. Sr. Director general de Planificación Sanitaria.

ANEXO

D., Jefe de la Unidad de, del Centro

CERTIFICO:

Que D. afectado de hemofilia, ha recibido bajo mi supervisión adiestramiento suficiente que le permite aplicarse el autotratamiento necesario.

Que D. que convive con el paciente hemofílico D., ha sido adiestrado, bajo mi supervisión, para poder aplicar, en la forma y con las limitaciones que establece la Resolución de 28 de abril de 1982, tratamiento de dicho paciente en lo que se refiere al factor de coagulación.

Y para que conste a los efectos pertinentes, firmo el presente certificado en a de 198.....

(Firma)

VOCALIA DE DOCUMENTACIÓ I HISTORIA

¡Queridos socios!

Muchos de vosotros os preguntareis qué es y qué misión tiene esta nueva vocalía de "Documentación e Historia" que os fué presentada dentro de la nueva Junta de la A.C.H. que fué elegida por la Asamblea extraordinaria del pasado Domingo 28 de Marzo de 1982.

Pues bien, a continuación paso a exponeros todos los detalles.

Ante todo, voy a presentarme: Me llamo Manuel Martín Dorantes, soy A.T.S. de profesión y estudiante de 6º curso de Medicina. Trabajo en el Servicio de Hemoterapia y Hemostasia del Hospital Clínico de Barcelona. Estoy casado y tengo 2 hijas. Estoy afectado de **Hemofilia A con un inhibidor de Factor VIII**.

La Vocalía de "Documentación e historia" es la encargada de **ordenar, recopilar y poner al día** todos los documentos de carácter **Médico-social** que estén relacionados directa e indirectamente con **Hemofilia**.

También colabora en elaborar un "GRAN LIBRO" o Documento histórico, vivo y abierto, de la Historia de la A.C.H.

Se propone así mismo elaborar una serie de archivos

Histórico	Fichas de color Verde (Un distintivo)
Médico	Fichas con distintivo Rojo
Social	Fichas con distintivo Azul

Las funciones de esta Vocalía son:

- 1.— **Ordenar** documentos Actuales, separar los necesarios de los que no sirven.
- 2.— **Recopilar** documentos nuevos que vayan apareciendo sobre avances **Médico-Sociales** en Hemofilia.
- 3.— **Estar al día** de las publicaciones, separatas (son escritos médicos en revistas), congresos, conferencias, cursillos y charlas tanto médicas como sociales y que estén relacionadas con el Tema: **Hemofilia**.

¿Y cómo podemos realizar esta labor?

Para ello, esta vocalía apoyada por todos los socios que estéis interesados en formar parte de ella, se pone al servicio de las demás vocalías y de la Junta, así como pide apoyo para que así entre todos unidos, podamos conseguir nuestros objetivos antes mencionados. Una vez todos formemos un bloque homogéneo, debemos ponernos en contacto con la Federación Mundial de Hemofilia que preside D. Schnabel, con los centros que asisten a la Hemofilia de Cataluña y del resto de España y con aquellos médicos que nos pueden facilitar documentación.

La Historia de la A.C.H., se ha empezado a escribir ya desde 1967 en los tiempos en que todo lo puso en marcha un fundador **Jordi Sánchez Romero (q.e.p.d.)** pero esta historia la debemos escribir (mejor dicho) la vamos escribiendo entre todos porque la Historia de la A.C.H., es una obra de todos para dejarla plasmada en este gran libro que tiene que ser nuestro Testamento histórico tanto de ahora como del futuro.

Finalmente hago un llamamiento a todos los que queráis colaborar con "Documentación e Historia", a que llaméis o escribáis a la A.C.H., ofreciendo vuestra colaboración, así como ideas, sugerencias, documentos históricos, médicos, sociales que tuviérais, etc. Escribid a la A.C.H. o llamad por teléfono dentro del horario de oficina. Así mismo consigno mi teléfono particular para quien desee llamarme y mis señas para quien desee escribirme.

El Vocal de Documentación e Historia:
Manuel Martín Dorantes

VOCALIA DE DELEGACIONES COMARCALES

AMIGOS:

Aunque con la gran mayoría de vosotros ya he tenido trato como Secretario de la Asociación durante mucho tiempo, ahora espero tenerlo con todos como Vocal de las Delegaciones Comarcales. Por eso esta carta abierta es un ofrecimiento de ayuda y colaboración desde mi nuevo puesto dentro de la Asociación.

Mi ofrecimiento de colaboración es general, pero particularmente a los afectados de las comarcas, a los cuales hago un llamamiento para que al más mínimo problema que surja se pongan en contacto con los delegados de sus respectivas provincias (En Gerona Pere Surroca. Tfno. (972) 20 55 83)(En Tarragona-Reus Emilia Rofés. Tfno. (977) 31 37 05)(En Lérida Emilio Mayor. Tfno. (973) 20 25 65)(En Mallorca Rafael-Jesús Sánchez. Tfno. (971) 25 12 69) donde os atenderán en vuestras peticiones y demandas, o dirigiros a mí directamente (Gaspar Pinto) A.C.H. Cl. Sócrates, 85-1º Tfno. 3 45 85 00, donde cada martes desde las 5 a las 7 de la tarde, esperaré vuestras comunicaciones y os atenderé y pasaré a la vocalía correspondiente el problema o petición que cada cual exponga.

También hago una petición de colaboración por vuestra parte con los delegados que están en vuestra comarca, para un mejor logro de soluciones a vuestros problemas.

Termino este mi primer contacto con vosotros haciendo un llamamiento de colaboración mutua en vuestros problemas, y diciendooos que tanto yo como el resto de Junta y Delegados comarcales sólo tenemos una meta luchar por Hemofilia dentro de Cataluña, e ir reduciendo sus problemas con dificultad pero resolviendolos, y eso sólo se consigue luchando en común todos y cada uno de nosotros.

Hasta pronto.

Gaspar Pinto
Vocal Delegaciones Comarcales.

ASSEMBLEA TARRAGONA (6-Juny-1982)

Obrí l'acte el president de l'Associació Catalana d'Hemofília, Pere Rica i Zaper, tot saludant als assistents per a continuació, passar a fer una breu exposició de quines havien estat les etapes de l'A.C.H. fins avui.

Seguidament cedí la paraula a la Dra. Ugarriza, què es va referir a l'assistència dels hemofílics a Tarragona la qual, a partir d'ara, es cercarà de que pugui estar més controlada per mitjà de revisions periòdiques que estarien coordinades amb la Residència de la Vall d'Hebrón (Barna).

Pere Rica va demanar disculpes per no haver pogut avisar amb més temps als doctors del servei d'hematologia i de traumatologia i a la mateixa Dra. Ugarriza.

Un assistent a l'assemblea preguntà sobre l'article de l'hemofílic israelià*, i si veritablement, s'havia descobert algun nou producte. Pere Rica ho va esclarir llegint l'esmentat article i la carta de rèplica de l'Associació; la Dra. Ugarriza digué que no es tractava de cap producte nou sinó simplement d'un tipus de Factor que s'usa en els pacients amb inhibidors (Auto-plex).

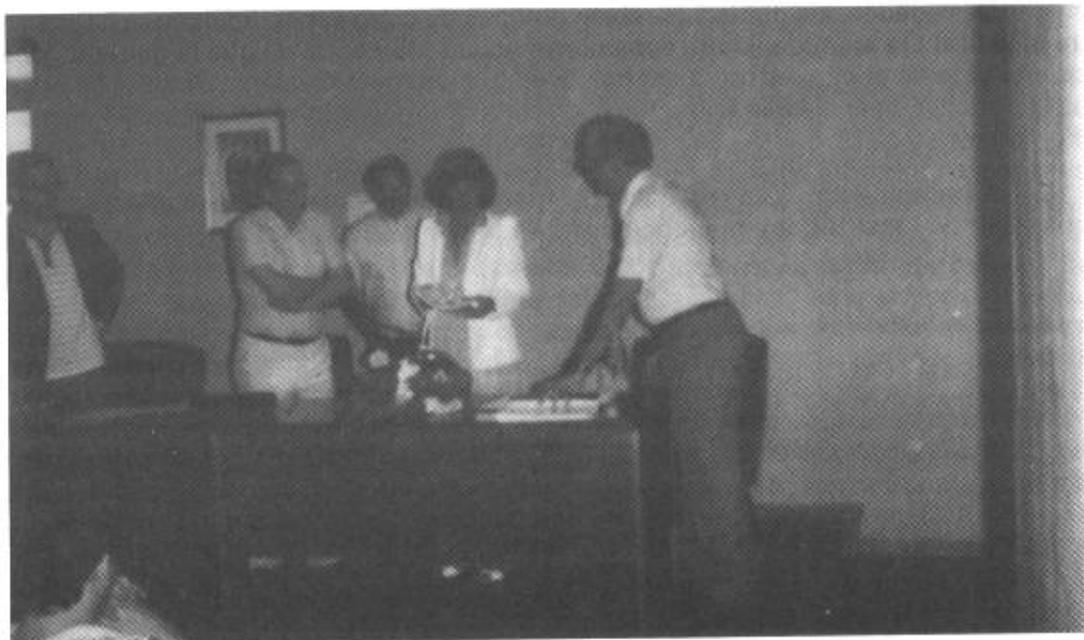
El president va procedir a presentar la Junta Directiva que va ser elegida a l'Assemblea General, i tot seguir es va passar al primer punt de l'ordre del dia: Informe de la Presidència i les vocalies.

— **Informe Presidència:** Va explicar el President tots els contactes mantinguts amb la Generalitat per la qüestió dels pressupostos i dels temes sanitaris i socials, els quals contactes van ser de molt bona impressió per a l'A.C.H. degut a l'informació que hi ha a nivell de Generalitat dels problemes dels hemofílics.

El Sots-president, Jordi Llorach i Cendra, explicà com anava el tema de l'enquesta del G.A.P.S., i les seves finalitats. També va esmentar els costos de l'enquesta que estan a càrrec de la Generalitat pels motius d'ésser un estudi rigorós de l'enfermetat i per haver-lls fet una feina d'ells. En finalitzar la seva exposició Jordi Llorach, Albert Aragonés li féu lliurament a la Dra. Ugarriza, en nom de l'A.C.H., d'un ram de flors i seguidament es va acomiadar dels assistents.



Pere Rica es va referir a les publicacions, i en concret, es referí a la propera aparició d'unes fitxes mèdiques col·leccionables fetes per especialistes. Passà després a parlar sobre el tema de la descentralització de l'A.C.H. per donar la paraula al Vocal de Delegacions Comarcals: Gaspar Pinto i Garcia.



En Gaspar Pinto va comentar què la seva tasca principal era la d'aconseguir per a les comarques el mateix que s'aconsegueixi a Barcelona. Va fer esment també, que estava a disposició dels hemofílics, tots els Dimarts a la tarda i demanà la col·laboració de dos o tres responsables a comarques.

El President va recordar la puja de les quotes anuals a 2.400 ptes. per tal de tirar endavant l'Associació.

A continuació va presentar la pel·lícula "Joey", que tracta el tema d'un adolescent nord-americà afectat d'hemofília.

Al finalitzar la projecció del film es va passar a l'elecció dels representants de la Demarcació de Tarragona. Gaspar Pinto va fer un breu parèntesi per tal d'agrair a les famílies Cardona-Rofes i Vigil la seva tasca en aquests darrers anys per donar a conèixer l'hemofília a les comarques de Tarragona.

Es van oferir Albert Aragonés, de Tarragona; Sefa Aguiló d'Ampostà; i Andreu Vigil de Reus, els quals van estar escollits.

Pere Rica va remarcar la importància d'assistir a les citacions que es feien per a la revisió dels hemofílics, com ja havia dit abans la Dra. Ugarriza.

Finalment es passà al punt de precís i preguntes, a on la Vocal Carmen Roa respongué a diverses qüestions sobre el Certificat de Minusvalia. També es tocaren temes referents a la hisenda i d'econòmics. El president va anunciar l'oferiment d'un associat, expert en qüestions econòmiques, per tal de donar una conferència referent a tots aquests temes.

Gaspar Pinto anuncià l'oferiment per part d'un odontòleg (dentista) a fer revisions als hemofílics, una hora cada 15 dies, al Hospital Clínic de Barcelona.

Pere Rica va acomiadà l'acte a les 12 del migdia donant les gràcies en nom de la Junta.

Com a cloenda d'aquest encontre de Tarragona es va realitzar un aperitiu per tots els presents.

De vegades, als diaris, apareixen notícies de caire espectacular que ballen entre la veritat i la mentida. Molts cops convé aclarir-les per tal de que la gent que desconeix el tema al qual es referixen no s'endugui una opinió errònia. Aquest és el cas de la notícia d'agència que apareguè al diari "La Vanguardia" el propassat 24 de maig d'enguany.

A continuació us la reproduim, juntament amb la cartes de contestació del conseller de l'Institut de Immunderivats i de la nostra associació.

LA VANGUARDIA

24-5-82

Israel

SESENTA MILLONES PARA UN HEMOFILICO

Se utilizó una nueva droga

El empleo de una nueva droga descubierta en Estados Unidos, pero todavía no comercializada, ha permitido que un enfermo hemofílico de Israel pudiera ser operado. Sin embargo, el Gobierno ha tenido que gastar 62 millones de pesetas.

Jerusalén.- Un hemofílico de 45 años, salvó su vida gracias a una nueva droga y se ha convertido en el enfermo más caro del Estado de Israel, que pagará por él unos 62 millones de pesetas. Se trata de la droga "auto-flax", descubierta en Estados Unidos y no producida aún a escala comercial.

El enfermo descubrió hace diez años que su sangre no coagulaba normalmente y había dejado de reaccionar ante otra droga antihemofílica. El paciente debía ser sometido a una intervención quirúrgica para cambiarle una articulación de la mano por una prótesis, pero los médicos del hospital "Shiba" advirtieron que la droga que le estaban administrando no tenía ya ningún efecto sobre el enfermo.

En un principio los médicos calcularon que el gasto sería de sólo unos 10.400.000 pesetas, pero el paciente comenzó a sufrir efectos secundarios, como la alergia. El jefe científico del Ministerio de Salud Pública de Israel, autorizó al hospital a invertir ese dinero para comprar la nueva droga, pero ahora el Comité de Finanzas del Parlamento de Jerusalén deberá autorizar al Tesoro a pagar la cuenta final, unos 62 millones de pesetas.

En la intervención, los cirujanos emplearon bisturíes de rayo laser —que operan a 40 centímetros de la piel— pero a pesar de las precauciones hubo hemorragias. El paciente, padre de 3 hijos y que tiempo atrás había amenazado con suicidarse, ha dicho que con ese dinero "se pueden comprar diez pisos, pero yo no tengo la culpa: quiero vivir".

Respecto a la hemofilia

Señor Director:

Con referencia a la noticia "Sesenta millones para un hemofílico" -Israel-, publicado en "La Vanguardia" del día 24 de mayo de 1.982, me dirijo a usted con la intención de puntualizar lo siguiente:

1°. Cualquier tema relacionado con el tratamiento de la hemofilia, referido a nuevas terapéuticas o a los tratamientos habituales, deberían presentarse en los apartados científicos o médicos de que consta el mismo periódico. Lo contrario comporta que el lector pueda formarse una idea muy equivocada de la hemofilia y de quienes están afectados por ella. 2°. Por otra parte, considero que lo expuesto en la mencionada noticia no constituye ninguna novedad en España, ya que tratamientos por esta cuantía se han realizado bastantes y no todos los necesarios en Barcelona, Madrid, Bilbao, Málaga, Sevilla, etc. 3°. Ciféndonos a la "buena" terapéutica empleada, en primer lugar rechazo totalmente el concepto droga, ya que deben saber que el tratamiento de la hemofilia se define como "Terapia sustitutiva" empleando productos biológicos, concretamente derivados del plasma humano, y según deduzco de esta noticia el tratamiento al que se refiere se ha realizado innumerables veces en España con terapia similar a la descrita. 4°. Lo que sí es noticia y merecería ser publicado en plana referente, es que los médicos españoles están recetando esta terapia al afectado de hemofilia con inhibidores (denominación correcta para la sintomatología que ustedes describen), pero factores externos al nivel clínico aludido imposibilitan tal aplicación por el mero hecho del alto coste del tratamiento, y por ello la reinserción social para algunos afectados, no pudiendo decir que gracias a esta terapia puedan alcanzar la "alegría de vivir".

L.P. PAGES DURAN
(Consejero delegado de
Instituto de Inmundefinados).

Barcelona, 28 de Mayo de 1.982

Sr. Director de "La Vanguardia":

Ante el artículo aparecido en la sección de sucesos de su periódico, con fecha 24-5-82, y bajo el título de "sesenta millones de pesetas para un hemofílico"; la Junta Directiva de l'Associació Catalana d'Hemofílics se ve obligada a puntualizar, de común acuerdo, lo siguiente:

Que dicho artículo perjudica a todos los hemofílicos, en el sentido de que predispone a la opinión pública a tomar posturas en contra de estos afectados, al destacar el elevado coste que representa el hemofílico israelí, mediante un título bastante sensacionalista.

También se desprende del artículo en cuestión, una total falta de información con respecto a la enfermedad al utilizar términos inciertos y confusos como "droga". En este aspecto, l'Associació Catalana d'Hemofília quiere ofrecerse a dar una información más exacta a la opinión pública de lo que realmente es hoy en día y su problemática actual, ya que no se trata simplemente de una enfermedad de Reyes.

Confianto que Vd. y el periódico de su digna dirección tengan a bien el tener en cuenta esta carta, le avanzamos nuestro agradecimiento.

ASSOCIACIÓ CATALANA D'HEMOFÍLIA
Sócrates, 85 1º
BARCELONA - 30

PANEM ET CIRCENSES (Pa i cird)

Aquesta frase inventada i posada a la pràctica pels antics romans torna a recórrer en aquestes dates properes a la inauguració del Mundial de Futbol 82, encara que, evidentment, una mica modificada esdevindria: Pa (amb un frankfurt o una hamburguesa) i futbol. Durant els dies que duri el campionat tot bé que romandra en calma, o al menys és el que s'espera que succeixi en aquests casos. Així que res de conflictes i reivindicacions, doncs les altres esferes governants esperen que tota bèstia de sang calenta resti pendent de la "caixa tonta" o dels papers entintats, i es deixi arraulir per l'onada d'estiu que és la Copa del Món de Futbol.

Els bombardeigs de Gernika, Dresden, Hiroshima...etc. van ser poca cosa si s'els compara amb els que sofrim els habitants d'aquest país, ja sigui en forma publicitària o política. I és que amb ocasió del mundial, tot el vendible i el no tan vendible es comercialitza, i hi ha alguns que tenen la sort de ser "oficials" i s'els afegeix aquest epígraf protector. Per exemple: "Patates fregides-Crok, l'aperitiu oficial del Mundial 82", tot acompanyat de sengles mascotes i emblemes del Reial Comitè Organitzador.

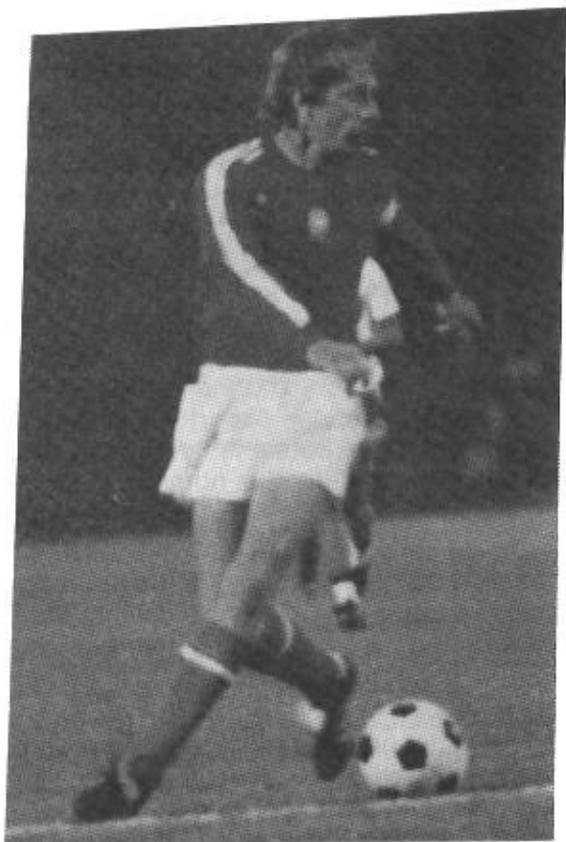
Aquí, per la part que ens toca, tenim una tan estranya susceptibilitat que a la més mínima ens pugem per les parets (segons diuen). Som susceptibles de que s'està utilitzant el Mundial per alienar-nos encara més, si es pot, com a poble (o "Comunidad" segons el cas).

Però quan estàvem disposats a oblidar-ho tot i fer bondat, llavors ens posen pel mig un Mundial Cultural. I es clar, la cosa no es podia deixar en les mans dels de sempre, sinó que es va plantar cara i s'intenta organitzar des d'aquí entre l'Ajuntament de Barcelona i la Generalitat, ja sigui amb subvencions o sense, segons ha declarat el rigidor senyor Truñó.

Aquest Mundial Cultural de Barcelona, que constarà de dues vessants, (Cultural i Esportiva) és sorprenent per la participació de la Selecció Catalana de diversos esports de competició com el bàsquet i el rugby, la qual cosa no succeix en futbol des de fa molts anys. El món és una paradoxa, i així, per exemple, trobem un Estat tan colonialista i centralista com és el Britànic, que comptarà en aquets Mundial amb tres Seleccions Nacionals: Escòcia, Irlanda del Nord i Anglaterra. País de Gal·les, la quarta Selecció Britànica, no es pogué classificar per poc.

Els anglesos son astuts i posen més sentit comú en el que els convé, què en aquest cas es poder comptar amb el major número de seleccions que representim a S.M. la Reina d'Anglaterra per allà on van.

Però a l'Estat Espanyol és diferent, i més de ser centralista, no sap treure'n profit de les seves "diversidades regionales", i per tant, no crec que ni jo ni els meus fills puguem veure el símil d'un Anglaterra-Escòcia a Wembley, en un Selecció Espanyola-Selecció Catalana al "Bernabeu", per exemple.





Per trobar una clara mostra de que el futbol s'utilitza sovint com arma política, no ens tenim que remontar massa enrera. A Argentina-78, la verdadera guanyadora d'aquell Mundial va ésser la Junta Militar, que amb aquell triomf va fer oblidar a un bom grapat d'argentins les desaparicions, presons, tortures i desastre econòmic del govern Videla. Sembla que com aquest any la selecció Argentina té dificultats en els seus esquemes tàctics de joc, i d'altres coses que no fan pensar en una possible revalidació del títol de Campió, la Junta Militar ha envait les Illes Malvines per a entretenir al personal.

Els que potser s'entretindran... a desfer les maletes, seran les tres seleccions britàniques, i fins i tot, Camerun i Algèria, en resposta al boicot proposat per l'Organització per la Unitat Africana (O.U.A.) pel fet de la participació de Nova Zelanda, la qual manté relacions esportives amb la racista República Sudafricana. També algú ha comentat que potser hi falti El Salvador, però en aquest cas l'absència seria deguda a la manca d'efectius humans disponibles.

Sí senyors, aquí tenim el Pa i el Futbol. Pa ben poc; futbol bastant, en aquests quasi bé 30 dies del Mundial. I a qui li agradi aquest esport (com per exemple a mi) que es disposi a veure bons o dolents partits, grans jugades o jugades de jutjat de primera instància; "craks" de renombrada fama internacional: Maradona, Rummenigge, Blonhkine, Arkonada, Zico, etc... o les noves figures que destacaran aquests dies.

A qui no li agradi el futbol, pot aprofitar per no pagar tant a la FECSA i desendollar l'aparell de T.V., fer un viatge pels cims del Kilimanjaro, que allà no hi ha cap seu del Mundial ni coneixen la F.I.F.A. i el "naranjito" (o potser si...?)

Jordi Galofré i Sánchez.

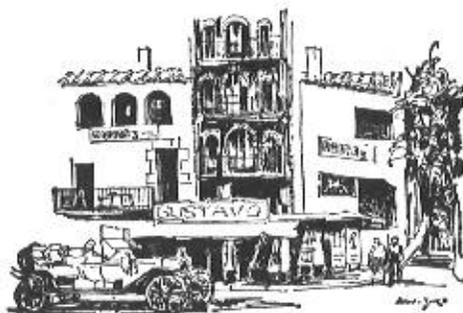
HOMENATGE

Si canto es para olvidar
mi copla es triste,
la guitarra no ha parado de llorar
desde el día en que te fuiste.

Toda nota salida de mi boca,
evoca un lamento,
nunca me gustó el cante hondo
pero ahora en el alma lo siento.

Miguel hernandez: ausente,
pero siempre vivo
en el corazón de la gente.

Mª Mercé Circuns.



NOTÍCIES

Degut a problemes d'espai i compaginació, ajornem fins un prosper número, el resum de la conferència que el Dr. Dina donà als locals de l'Associació envers.

ODONTOLOGIA

A partir del proper número de "FACTOR" contarem amb la col·laboració de la firma "Torres i Hostench" que gentilmente ens ha cedit el paper per a fer la revista.

JOSEP PLA



Fa pocs dies es commemorà el primer aniversari de la mort d'en Josep Pla. Aquest modest i petit article només pretén revifar la memòria (que, per altre banda, no s'ha esmorteït en cap moment) del que fos prolífic i entranyable escriptor català. Escriu sobre Pla, encara que no el conec amb prou profunditat, ha estat des que vaig començar a devorar els seus llibres, una il·lusió i, alhora, una responsabilitat. Es pot dir que fou, per a mi, l'introducció a l'idioma i la cultura catalana. Quant a l'idioma no n'hi ha pogut haver-hi de millor: en Pla, així com Baroja dins l'àmbit de la literatura castellana, escriu d'una manera absolutament planera i entenedora. Qualsevol estranger que desitgi aprendre la nostra llengua haurà de passar, primer de tot, per la lectura dels llibres d'en Pla. Ell mateix n'ha estat conscient d'aquest fet: sovint ho ha ressaltat. Ell escrivia d'aquesta manera per dos motius bàsics: primer: era la seva manera de fer; segon: considerava que la cultura catalana (i, atès les conseqüències te-

ribles que suposà la guerra civil més els quarenta anys) no estava prou feta i desenvolupada per lliurar-se a una llengua literària massa bonica, de paraules complicades o difícils per a la comprensió. Ell sempre escrigué per a la comprensió més immediata. Aquest ha estat un dels factors més decisius per a explicar la seva popularitat creixent. Ésser famós només escrivint no és a l'abast de massa escriptors. I avui en dia això també ha canviat: la publicitat, les grans operacions editorials, els premis milionaris, són factors que han possibilitat l'increment de la popularitat dels escriptors. Pla no ho ha viscut tot això. Que jo sàpiga o recordi només h'ha guanyat un (vull dir: que shi presentés i el guanyés; darrerament li concediren alguns, però ell no els demanà, no es presentà per a guanyals). Ell no escrivia per a guanyar concursos literaris. Ho feia perquè constituïa la seva autèntica i veritable vocació. I treballant com un negre, bé ha esdevingut un dels escriptors més llegits de Catalunya (potser que li faria competència seria en Pedroló i les seves novel·les).

L'activitat literària d'en Pla és un fet absolutament inusual a l'història de la literatura catalana. Potser només R. Lluch, el monjo medieval, se li pot comparar. Josep Pla ha escrit milers de pàgines. L'editorial Destino, que dirigeix qui fou gran amic seu, Josep Vergés, empordanés com ell, ha anat treient al carrer durant aquestes dues darreres dècades la seva Obra Completa. Fa pocs dies sortia el volum número 40. Si pensem que cada volum conté més de mil pàgines (amb lletra petita) i que encara, segons diuen els seus editors, manquen com a mínim tres volums més, no serà difícil deduir la seva capacitat insòlita com a grafòmen; perquè, a més, en Pla sempre escrigué a mà.

I hom pot preguntar: que ha escrit per omplir tantes i tantes pàgines. Molt senzill: tot el que li ha passat a ell o s'hagi posat davant els seus ulls. Ha escrit sobre geografia catalana, llibres de viatges, biografies, històries de Catalunya, sobre gastronomia, els pagesos i el seu món, notes sobre la vida quotidiana, Palafrugell, els països que conegué treballant com a corrèspnsal, etc... La seva obra, inmensa, no és més, segons ell mateix ha dit en alguna ocasió, que el reflèxe d'una societat determinada en un temps així mateix limitat, el que li va tocar viure. Realment és això i, de pas, la seva pròpia autobiografia. Pla, també escrigué novel·les, poques, però la ficció narrativa no li feia prou el pes; a ell li entusiasma la realitat. Les seves novel·les tracten d'esdeveniments reals i viscuts per ell. Repetim-ho: per a ell, la realitat, això que tenim davant dels ulls, es prou maca i, alhora, complicada per obligar-nos a deixant-s'hi la pell si volem descriure-la tal com realment és. En Pla té una anècdota preciosa en aquest sentit, maquíssima. A vora dels vint anys, un dia, a Palafrugell, pujà sobre una muntanya des d'on es podia contemplar un paisatge meravellós. Traïé la llibreta i el llapis i es posà a descriure'l. Després de força estona i molts esborranys infructuosos, comprovà amb decepció que no hi havia reexit. Tornà amb el cap baix cap a casa seva amb, segons ell mateix diu, la vergonya del caçador que torna sense haver caçat res. L'anècdota és reveladora de la passió que la escritura i la literatura significaven per a ell i de la intensitat amb què es lliurava a la seva tasca. D'altra banda, en Pla té l'anomenada, completament merescuda, de ser un dels millors paisagistes que la literatura hagi donat mai. Les seves descripcions de llocs, llogarets, montanyes i rius, animals i peixos, de la naturalesa en general, tenen una força i una emoció inoblidables.

Com que l'article s'està fent potser una mica massa llarg, caldria afegir abans de tancar-lo un punt important. Durant els últims temps (i abans també), una certa part de la intel·lectualitat catalana s'ha oposat a Pla, no tant per la seva categoria d'es-

criptor, indiscutible, com per les seves posicions ideològiques i polítiques més aviat conservadores. La polèmica s'intensificà amb motiu de les concessions del Premi d'Honor de les Lletres Catalanes, que oblidaren obstinadament a Pla, quan, per molta i autoritzada gent, li era més que merescut el premi. Les dues posicions arribaren a certa violència quan, l'any passat, morí l'escriptor sense l'esmentat guardó. I encara les rancúnies mutues surten de quan en quan. A ell, l'espectacle d'aquest afer li donà raó de l'essencial estúpidesa humana. A ell, el que de veritat l'importava era escriure: seguí escrivint i la gent que el llegia s'ha anat multiplicant. No hi ha millor premi per un escriptor.

Un darrer afegitó personal. Vaig intentar veure personalment a Pla durant l'hivern del 80 al famós hotel "Empordà" de Figueres, on hi acostumava a passar certes temporades. A mesura que el temps, sempre incansable, transcorreix, em sap més greu no haver-ho fet abans, maleint de pas la poca sort que vaig tenir quan em decidí. És clar que sempre resta l'oportunitat de llegir els seus llibres, però també substitueix la tendència de considerar més important l'home que l'artista.

Enric Galofré Cerdà



JOYERIA
RELOJERIA
PLATERIA



Nefer

París. 133 resquina Villarroel) - Teléfono 250 51 70
Barcelona 36

ASESORES DE INVERSION EN JOYAS

Descuentos especiales a los socios, amigos
y familiares de l'Associació Catalana de l'Hemofília

