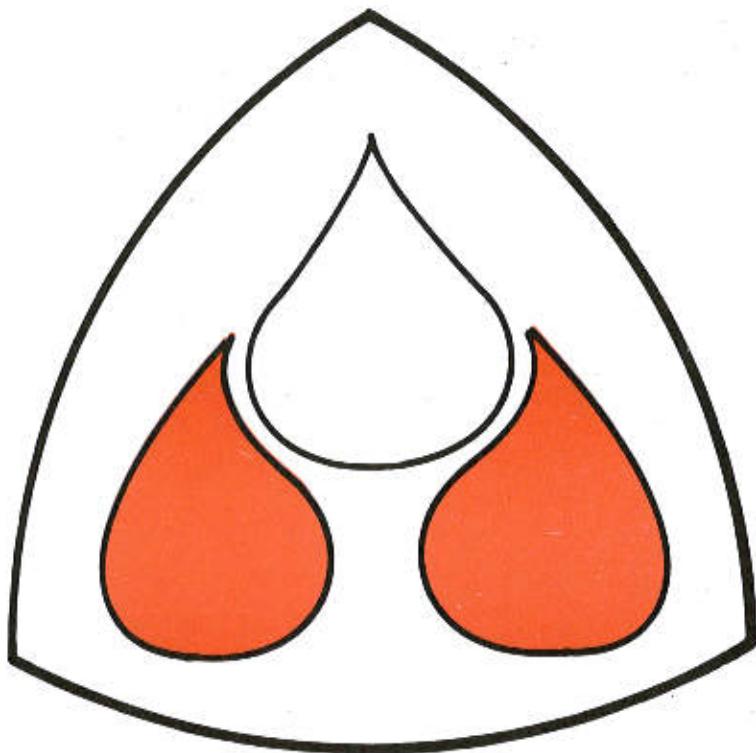


FACTOR

ÒRGAN DE DIFUSIÓ INTERN DE L'ASSOCIACIÓ CATALANA
DE L'HEMOFÍLIA

c/ SòCRATES, 85 - 1r. TEL. 345.85.00

BARCELONA - 30 (Barcelonès)



Nº8 febrer -1984

index:

- Pàg. 1 - EDITORIAL
" 3 - DIVULGACIÓ:
 . Científica
 . Artística
" 12 - PRESIDÈNCIA
" 14 - VICEPRESIDÈNCIA
 SECRETARIA
" 16 - TRESORERIA
" 17 - ÁREA DE DEMARCACIONS COMARCALS
" 18 - ÁREA DE MITJANS DE COMUNICACIÓ
" 19 - ÁREA DE PUBLICACIONS
" 21 - ÁREA DE SANITAT I DOCUMENTACIÓ
" 22 - ÁREA SOCIAL
" 25 - 6a. ASAMBLEA GENERAL
" 33 - CRÒNICA. EL ANÀGRAMA DE LA A.C.H.
" 34 - PARTICIPACIÓ DE L'ASSOCIACIÓ EN
 DIVERSOS ACTES PÚBLICS
" 37 - PROXIMAS ACTIVIDADES DE LA A.C.H.

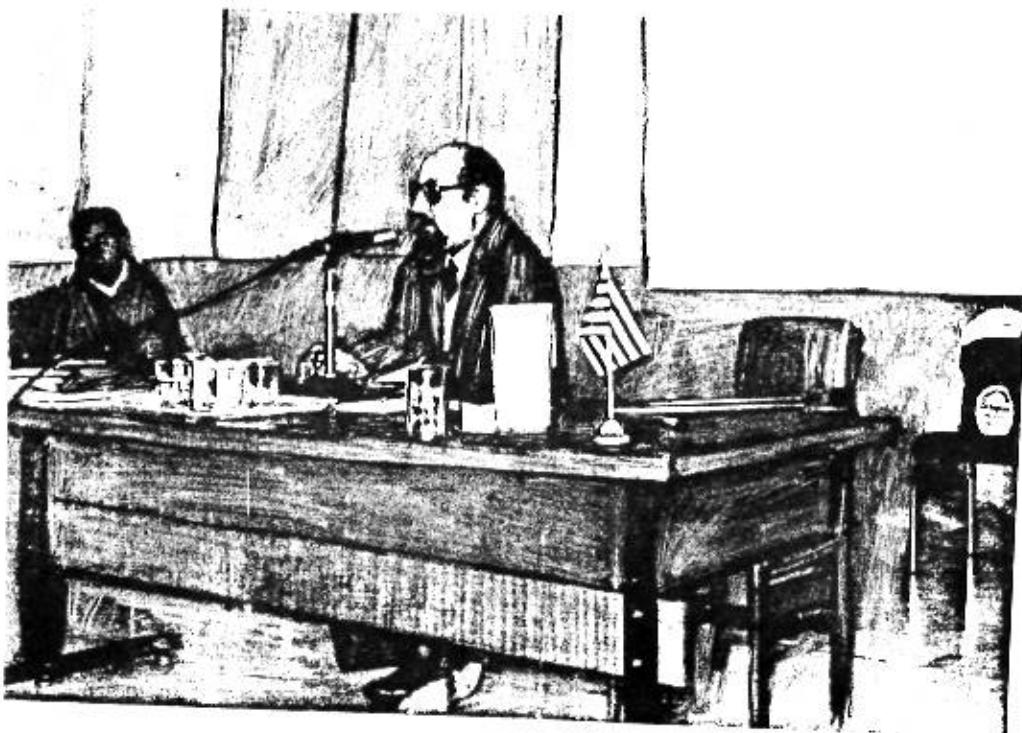
PORTADA - Reproducció de l'Anagrama de l'Associació Catalana d'Hemofília (veure la pàg. 33). Disseny gràfic registrat amb el núm. 1.057.816 - CT. 42 (19.01.84).

Responsable de Publicacions: CARME VILLAR i MERINO

El tiratge ha estat de 800 exemplars, totalment distribuïts als associats i simpatitzants de l'ASSOCIACIÓ CATALANA D'HEMOFILIA.

Nom "FACTOR", enregistrat.

Dipòsit Legal B-25758-1981.



El Dr. Manuel Subirà
(fotografia superior)
i el Dr. Jaume Ollé,
explicant als assis-
tents de l'Assemblea,
detalls de llurs res-
pectives competències
i actuacions vers els
hemofílics catalans.





El Dr. Rafael Manzanera (a l'esquerra) i el Sr Hermíni Tudela, expliquen als assistents de la 6a. Assemblea temes tant importants pels hemofílics com la Campanya de la Donació de Sang i la realitat de l'Escola Projecte.



EDITORIAL

A mediados del pasado mes de Diciembre se celebró la 6^a Asamblea General de socios. Podrían extraerse diversas conclusiones de la celebración del mencionado acto, pero, a mi criterio, una de ellas resalta por encima de las demás: la poca asistencia de socios.

Asistieron o fueron representados 88 asociados que, frente a los más de trescientos con que cuenta nuestra Asociación, me parecen excesivamente pocos. Así mismo, cabe destacar que este hecho no es exclusivo de esta Asamblea sino que también lo es de Asambleas anteriores y que es la tónica general de todos los actos que organiza la Asociación. Como ejemplos de esta afirmación, y a parte del ya mencionado de todas las Asambleas celebradas hasta la fecha, podrían citarse: una conferencia realizada hace algo más de un año y que versó sobre el tema de la planificación familiar, y a la que asistieron solamente unas veinticinco personas; otro ejemplo podría ser la conferencia sobre los problemas dentales a la que asistieron poco más de quince personas y, como anécdota, citaremos que nuestra Asistente Social continuó recibiendo consultas referentes a problemas dentales, de los socios que no asistieron, a los pocos días de celebrarse el acto.

Volviéndonos a ceñir a la Asamblea recientemente celebrada, diremos que su desarrollo concreto es ampliamente expuesto en otras páginas de este mismo boletín, pero como ratificación de nuestra afirmación anterior, diremos que la sesión tuvo dos apartados bien diferenciados: en primer lugar, se celebró la Asamblea propiamente dicha y, a continuación, se invitó a cuatro personalidades, cada una de las cuales gran conocedora de los temas a exponer, i de manifiesto interés respecto a todo lo referente a la hemofilia.

Se invitó al Dr. Manuel Subirá, Jefe del Servicio de Ordenación Farmacéutica, quien podía haber contestado preguntas referentes a las mejoras introducidas en el suministro de factor antihemofílico; se invitó al Dr. Jaume Ollé, Jefe

del Servicio de Vigilancia Epidemiológica, quien hubiera podido esclarecer todas las posibles dudas que aún quedan respecto al SIDA; se invitó al Dr. Rafael Manzanera, Jefe del Programa de Donación de Sangre, quien hubiera podido responder a preguntas referentes a la campaña de autoabastecimiento de sangre en Catalunya; se invitó al Sr. Hermíni Tudela, Director del "Centre Educatiu Projecte", quien expuso una de las realidades sociales más importantes que se han llevado a cabo en los últimos años para afectados de hemofilia.

Ante este amplio e interesante programa, difundido con tiempo suficiente en la convocatoria remitida y en el posterior recordatorio enviado a todos los socios, creo que nadie tenía la excusa de no acudir al acto. Por una parte, el propio acto de la Asamblea es motivo suficiente para asistir y, sin lugar a dudas, el disponer de la presencia de cuatro especialistas de probada capacidad y valía, dispuestos a contestar cualquier cuestión o a exponer temas candentes para todos, constituye toda una motivación y un "gancho" suficiente para acudir.

¿Qué es lo que desea el socio? ¿Es posible que no le interese la Asamblea de "su" Asociación? ¿Es posible que no desee oír la palabra autorizada de quien le puede informar de los temas que le afectan?.

Creo que estos hechos deberían hacernos meditar a todos e intentar sacar conclusiones que nos permitiran saber el porqué de lo que sucede. Una vez conocidos los motivos deberíamos exponerlos clara, amplia y sinceramente en los locales de nuestra Asociación. Todos los miembros de la Junta Directiva estamos a vuestra disposición no sólo para realizar los trabajos para los cuales fuimos elegidos sino también para escuchar vuestras sugerencias, quejas, etc.

Por mi parte, en nombre del resto de la Junta Directiva puedo manifestar, una vez más, que las puertas de la Asociación están abiertas a todos. ¿Quién será el primer socio que manifieste sus ideas de palabra o por escrito?

Jordi Llorach i Cendra



Final Announcement
and Call for Papers

XVI INTERNATIONAL CONGRESS OF THE WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA RIO DE JANEIRO, 1984



Rio loves Hemophiliacs

Sponsored by
World Federation of Hemophilia
Sociedade Brasileira de Hematologia e Hemoterapia
Federacao Brasileira de Hemofilia
Organized by
Sociedade Antonio Gonçaga (SANG)
RIO DE JANEIRO, BRAZIL - AUGUST 24-28, 1984

HEM ESTAT INFORMATS DE LA PROPERA CELEBRACIÓ DEL XVIè CONGRÈS INTERNACIONAL DE LA FEDERACIÓ MUNDIAL DE HEMOFÍLIA QUE TINDRÀ LLOC DEL 24 AL 28 D'AGOST D'AQUEST ANY, A RIO DE JANEIRO (Brasil).

UN COP TINGUENM LA INFORMACIÓ PERTINENT DELS TEMES QUE S'HI HAGIN TRACTAT, US LA FAREM ARRIBAR PUNTUALMENT.

DIVULGACIÓ

CIENTÍFICA

Com vam anunciar en l'anterior FACTOR (nº 7 - novembre-83) publiquem en aquest número el treball "Valoració de la Regressió de les lesions sinovials en cas de sinovitis crònica a partir d'un estudi de mostres sinovials obtingudes a través de l'artroscop", dels Drs. Azorín, Marquès, Mire Rubio i Vila.

CENTRE REGIONAL D'HEMOFÍLIA. GENERALITAT DE CATALUNYA.

Departament d'Ortopèdia: Prof. Collado, F.

Departament d'Hematologia: Prof. Triginer, J.

VALORACIÓ DE LA REGRESSIÓ DE LES LESIONS SINOVIALS EN CAS DE SINOVITIS CRÒNICA A PARTIR D'UN ESTUDI DE MOSTRES SINOVIALS OBTINGUDES A TRAVÉS DE L'ARTROSCOP.

Azorín, L., Marquès, F., Miras, L., Rubio, I., Vila, M.

INTRODUCCIÓ

Després d'haver posat en pràctica els següents mètodes de tractament en casos de sinovitis crònica:

1972: Sinoviectomia quirúrgica (Rev. Orthop. Traum., vol. 21, IB., 1977).

1976 Sinoviortesi isotòpica amb or i itri (Rev. Orthop. Traum., vol. 21, IB., 1977).

recomanem des de l'any 1978 una teràpia de reemplaçament continu del factor VIII associada a un programa de rehabilitació (Congrés Internacional d'Hemofília, San José, Costa Rica, 1981).

De tota manera, la presència d'alguns episodis de petites hemorràgies dins les articulacions tractades amb aquest mètode va fer pensar en la presència de sinovitis en un estat subclínic que afavoria les hemorràgies. Va caldre, doncs, verificar la condició de la membrana sinovial a fi de tenir una evaluació exacta del tractament quant a la regressió de les lesions a un nivell histològic.

MATERIAL I MÉTODES

D'acord amb aquest protocol es va tractar un grup de cinc pacients, amb una investigació que va oscil·lar entre 12 i 42 mesos, sotmesos a un estudi artroscòpic d'articulacions afectades prenent una mostra de biòpsia de membrana sinovial.

Els procediments es van dur a terme sota el reemplaçament del Factor VIII arribant a un nivell d'activitat de més del 60% durant el temps quirúrgic i la setmana següent. Tots els tràmits es van fer amb anestèsia local seguint les passes estandarditzades en aquest tipus d'exploracions. Com a mètode d'immobilització postoperatoria, cada pacient va romandre amb una bona compressiva durant 48 hores.

INFORME DELS CASOS

Cas nº 1

B.A.J., de 21 anys. H.A. Severa. No inhibidor.

Data de l'estudi: 42 mesos després de la regressió clínica de la sinovitis crònica.

Descobriments:

- Macroscòpic: Augment en nombre i tamany de les vellositats sinovials.
Color marronós. Hiperplàsia vascular.
- Microscòpic: Red vascular densa. Dipòsits de ferro intracel·lulars i extracel·lulars en quantitat moderada.

Cas nº 2

J.A.J., de 18 anys. H.A. Severa. No inhibidor.

Data de l'estudi: 32 mesos després de la regressió clínica de la sinovitis crònica.

- Descobriments:
- Macroscòpic: Membrana sinovial moderadament hipertrofiada. Augment de la vascularitat
 - Microscòpic: Hiperplàsia de les vellositats sinovials. Red vascular densa. Dipòsits de ferro revestint el còrion. Infiltració inflamatòria. Reacció fibròtica al nivell dels vasos.

Cas nº 3

J.L.LL., de 12 anys. H.A. Severa. No inhibidor.

Data de l'estudi: 29 mesos després de la regressió clínica de la sinovitis crònica.

- Descobriments:
- Macroscòpic: Hiperplàsia de les vellositats sinovials amb taques de color marroños. Àrees d'augment de vascularitat.
 - Microscòpic: Gran quantitat de pigment de ferro dintre de les cèl·lules sinovials, àrees macròfags i intercel·lulars. Hipertòria de les parets capil·lars.

Cas nº 4

D.S.R., de 12 anys. H.A.F. VIII: C = 5%

Data de l'estudi: 12 mesos després de la regressió clínica de la sinovitis crònica.

- Descobriments:
- Macroscòpic: Hipertòria de la membrana sinovial que afecta tota l'articulació, principalment al nivell de la bossa suprapatellar.
 - Microscòpic: Augment cellular i vascular amb gran quantitat de dipòsits de pigments de ferro dintre i fora de les cèl·lules.

Cas nº 5

J.A.C., de 13 anys. H.A. Severa. No inhibidor.

Data de l'estudi: 12 mesos després de la regressió clínica de la sinovitis crònica.

Descobriments:

- Macroscòpic: Lleugera hipertròfia de les vellositats sinovials. Àrees localitzades d'hiperèmia vascular.
- Microscòpic: Vascularitat rica i gran nombre de dipòsits de ferro revestint les cèl·lules sinovials així com fagocitats per macròfags.

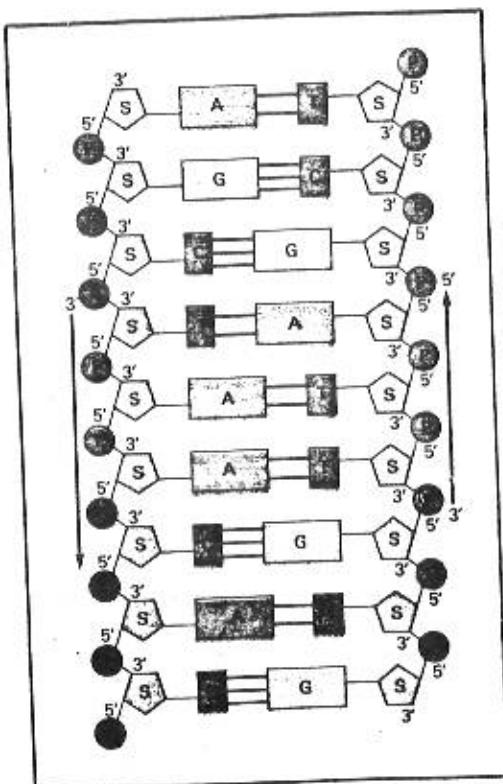
COMPLICACIONS

Els pacients J.L.LL. i J.A.C. (casos nº 3 i 5) mostraven hemorràgia postoperatoria dins la cavitat de l'articulació, la qual cosa requeria un període més llarg d'immobilització.

CONCLUSIONS

1. L'estudi anatòmico-patològic de les mostres de biòpsia pa-lesen els següents descobriments en tots els pacients:
 - a) Hipertròfia de la membrana sinovial.
 - b) Presència de pigment de ferro, tant intracel·lular com a nivell dels espais intercel·lulars.
 - c) Augment de la vascularitat i de la densitat de les parets dels vasos.Totes aquestes inci- dències ens permeten d'affirmar la presència d'un estatus de sinovitis crònica.
2. Alguns pacients amb els quals es va fer aquest estudi ha-ien sofert repetidament petites hemorràgies dins les articulacions, les quals hemorràgies necessitaren tractament.

3. Podem afirmar que, tot i que hem aconseguit el guariment de la sinovitis des del punt de vista clínic, la condició de la membrana sinovial ha estat interpretada com a anormal histològicament. Així, doncs, subratllem el risc de noves hemorràgies a què estan sotmeses aquelles articulacions per causa d'agents traumàtics. Els nostres resultats suggeren una nova consideració de la validesa d'aquesta classe de tractament en casos de sinovitis crònica. Remarcarem, també, la necessitat de tenir en consideració l'edat dels pacients i el període evolutiu del deteriorament sinovial.
4. La biòpsia de la membrana sinovial a través d'un artroscop no és un procediment sense riscs. Si calia fer-la en un pacient hemofílic, recomanaríem una artrotomia que permetés el lligament dels vasos sanguinis eventualment lesionats



ARTÍSTICA

L'ART ROMÀNIC A CATALUNYA

L'expressió "art romànic" fou imaginada per un arqueòleg normand, Charles de Gerville, per a designar l'arquitectura d'Occident des del segle Vè fins el XIIIè. L'art romànic va ésser la successió de l'art antic, com les llengües romàniques del llatí. Actualment, designem com "art romànic" les construccions i la decoració que tingué l'Occident durant els segles XIè i XIIè primordialment, encara que existeix un primer període durant els darrers anys del segle Xè que denominem primer romànic.

L'art romànic, com a fenòmen general d'Europa se situa a partir de l'any 1050, època en què es veu el naixement i l'extensió del tipus d'església amb murs acuradament aparellats, amb voltes en totes les seves parts i decorada tant a l'exterior com a l'interior. És en aquest període, quan es contrueixen les esglésies i esglésioles romàniques a Catalunya.

Tots els progressos de l'art romànic es fan en el terreny de l'arquitectura religiosa. A Catalunya entrarà per França. És el període de les Croades i de les peregrinacions a la tomba de l'apòstol Santiago (o Jaume), a Santiago de Compostela. Es creen itineraris de peregrinació que passen per una sèrie d'importants esglésies i monestirs reformats segons la norma de Cluny.

Catalunya pot enorgullir-se de conservar la més densa y abundant col·lecció d'edificacions romàniques d'Espanya. És del tot impossible assenyalar les obres més importants del romànic a Catalunya, però intentarem fixar les més rellevants i accessibles.



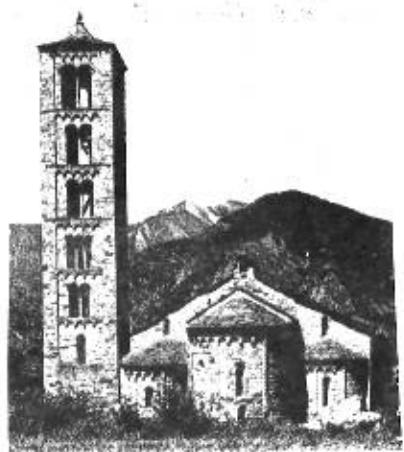
Vilabertran

A Barcelona i els seus voltants hi ha un bon nombre de petites capelles romàniques com ara, per exemple, Sant Pere de les Puelles, que és un temple romànic important, encara que molt restaurat; Sant Pau del Camp, església amb façana i absis d'un sobri i bell romànic del segle XIIè. A Sant Cugat (Vallès Occidental) trobarem un importantíssim temple romànic construït entre els segles Xè

i XIIIè. A Terrassa, hi trobem un conjunt de tres esglésies dels segles Xè al XIIè, molt importants i també el temple romànic de Sant Pere, amb restes de pintures murals i manífics retaules gòtics d'Huguet. Per la carretera de Castellterçol a Moià, arribem al temple de Santa Maria de l'Estany on es troba un dels més interessants claustres de Catalunya. Els seus capitells poden ésser classificats entre els més curiosos del romànic universal per la imaginació i bellesa de llur esculturació. I tot arribant a Vic, cap de la comarca d'Osona, ens trobem amb el Museu Episcopal, institució originada el 1868 i sistematitzada el 1891. El trobem situat sota el cloquer romànic de la catedral. Cal destacar que és considerat un dels museus més importants de Catalunya que, juntament amb el de Barcelona, formen el conjunt de la col·lecció més important d'Europa de murals i pintures romàniques així com de talles.

A la comarca del Bages trobem l'antic monestir de Sant Benet de Bages que té un temple romànic del qual cal destacar el claustre del segle XIè amb uns extraordinaris capitells de gran importància arqueològica. A Besalú trobem un dels nuclis del romànic més important de Catalunya: pont, sala d'ablucions dels jueus, església de Sant Pere (s. XIIè), església de Sant Vicenç (s. XIIè) i d'altres. Però és a Ripoll (comarca del Ripollès) on està el temple romànic més important de Catalunya, molt protegit per l'abat Oliba (1018-1046). El més rellevant és la portalada del segle XIIè, mundialment coneguda, la més gran de la península ibèrica després de la de Santiago de Compostela. És d'una bellesa extraordinària, profusament esculpida, mostra una gran quantitat de termes de l'Antic i del Nou Testament, motiu pel qual s'ha dit que és "La Biblia en pedra". A la comarca del Berguedà destacarem Sant Quirze de Pedret, església pre-romànica, a 4 Km. de Berga, i Sant Jaume de Frontanyà, construït en el període més esplendorós del romànic català.

Com a edificació curiosa cal assenyalar el Far de l'Empordà, a la comarca de l'Alt Empordà, temple romànic que sembla una fortalesa, situat dalt d'un turó que domina la plana empordanesa. A Sant Joan de les Abadesses trobarem l'església d'un antic monestir de monges benedictines consagrada el 1150. Cal destacar el magnífic grup de figures en talla de fusta policromada del Davallament de la Creu. Encimbellat en una de



les serres que formen el Cap de Creus, des d'on es domina la costa, es troba un antic i important monestir benedictí de grans dimensions, actualment en restauració encara que pot visitar-se: Sant Pere de Rodes.

A Lleida trobem la magnífica catedral, la Seu Vella, de planta romànica, però amb vostes de creuer i campanar i claustre gòtics, on destaca primordialment la porta dels Fillols, veritable prototipus del romànic filigranat lleidatà. Els absis del temple són d'un romànic realment monumental i els finestrals són més sobris. A la Seu d'Urgell trobem una magnífica catedral romànica amb el millor absis amb finestrals i arcuacions de Catalunya. Claustres amb capitells esculturats, magnífics i originals.

Una visita quasi obligatòria, només pel magnífic paisatge que trobarem, és a l'església de Santa Maria de Taüll (segles XIè i XIIè) reconstruïda formant un conjunt arquitectònic bell i harmoniós; les pintures que hi havia en aquest temple són al Museu de Catalunya, a Barcelona. La Carretera de muntanya de Santa Maria de Taüll és practicable. I l'altra meravella, la trobem al temple de Sant Climent de Taüll, consagrat finalment a principis del segle XIIè, el qual té la més bella torre del romànic català. La coberta és amb teulada de llicorella damunt fusta i sobre arcs que descansen en columnes rodones. Té absis preciosos amb pintures murals molt importants, reproducció de les autèntiques que es conserven al Museu d'Art de Catalunya.

Si ens traslladem cap El Vendrell, travessant conreus i boscos, podem arribar fins a l'antic monestir de Santes Creus, amb elements romànics evolucionats a la sala capitular i a la banda sud del gran claustre gòtic. L'altra monestir, grandiós, amb parts romàniques és el de Poblet, però l'hem de considerar preponderatament gòtic, encara que conserva preciosos claustres i sala capitular d'un romànic evolucionat. Dins la mateixa zona, des del poble de Montblanc partirem cap al magnífic monestir romànic de Vallbona de les Monges, amb claustre en part gòtic.

Crec que mereixen assenyalar-se, encara que es troben a la Catalunya Nord, l'important monestir de Sant Miguel de Cuixà (s. Xè al XIIè) i el monestir romànic situat dalt d'un pujol en una vall frondosa, de Sant Martí del Canigó.

TAÜLL



PRESIDÈNCIA

Dentro del reparto de trabajos a realizar por toda la Junta Directiva, a mí, como Presidente, me corresponde representar a la Asociación a nivel oficial, y quiero deciros que desde la última Asamblea ya nos hemos entrevistado con el "Director General d'Assistència Sanitària", Dr. Xavier Trias y con el "Director General d'Assistència Social", Sr. Francesc Codina.

Otro de los trabajos a realizar es el de coordinar y realizar un seguimiento de las vocalías y velar para que se cumplan los acuerdos de la Junta Directiva.

Así mismo, otro aspecto, y que todos conocéis, es el de mantener contactos con los socios. Para ello me tenéis a vuestra disposición todos los jueves de 6 a 8 de la tarde en el local social.

Quiero insistir en que cualquier consulta, cambio de impresiones o simplemente el poder saludarnos y charlar un rato ya es suficiente para que nos veamos los jueves.

Sabéis que siempre me encontraréis a vuestra disposición.

Pere Rica i Zapater

NOTA ACLARATÒRIA

EN EL TRANSCURS DE LA PASSADA ASSEMBLEA, EL SOCI SR. ARAGONÈS, VA FER NOTAR QUE NO S'HAVIA COMUNICAT ALS SOCIS LA SEVA DISMISSIÓ COM A VOCAL DE SANITAT. EL PRESIDENT VA INSISTIR EN LA PUBLICACIÓ DE LA DITA DIMISSIÓ, JA QUE LA NOTIFICACIÓ L'HAVIA CONFECCIONAT ELL MATEIX I, EN AQUELLS MOMENTS ESTAVA SEGUR QUE S'HAVIA PUBLICAT. LA MANCA D'ENTENIMENT QUEDA RESOLTA AMB LA SEGÜENT CERTIFICACIÓ DE L'EX-VOCAL DE PUBLICACIONS.



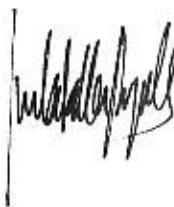
JOAN CABALLERO i PUJOLS

C E R T I F I C A:

Que durant el temps que va ser Vocal de Publicacions de l'Associació Catalana de l'Hemofília, el President Pere Rica, li va donar per la seva publicació, un escrit en nom de tota la Junta Directiva, comunicant als Socis la dimissió com a vocal de Sanitat d'en Josep Aragonès i Callau, a la vegada que se li agraià els serveis prestats a l'Associació.

Aquest escrit no va poder-se publicar perquè tota la revista preparada per entrar a l'impremta i que tenia al seu poder va quedar-se sensc veure la llum degut a problemes personals seus i aliens a l'Associació Catalana d'Hemofilia.

Barcelona, 16 de febrer de 1.984



VICE-PRESIDÈNCIA

Como Vicepresidente la misión que tengo en la Junta Directiva es la de suplir al Presidente, como lo marcan los estatutos. De todas formas, quiero haceros incapié sobre otra de las misiones que tengo: la organización de los actos dentro de la Asociación, como celebraciones, conmemoraciones, etc. que se puedan desarrollar entre los asociados. Como veréis esto es muy difícil de que pueda hacerlo una sola persona, por lo que, desde aquí, os invito a que colaboréis conmigo. Podéis llamar a la Asociación y preguntar por mí i en el caso de no encontrarme, os ruego que dejéis vuestro teléfono y yo me pondré en contacto con vosotros.

Claudio García Martín

SECRETARIA

És difícil resumir en poques paraules quina serà la missió del Secretari de la Junta Directiva. I ho és perquè una bona secretaria és com el cor d'un cos viu: si el cor batega bé, el cos funcionarà; si batega malament, el cos en patirà les conseqüències.

Per tant, m'és difícil resumir quines seran les meves missions. Podriem dir-ne, però, algunes: convocar i aixecar Acta de toutes les Assemblees, reunions de la Junta Directiva, comitès de treball i reunions que es facin; organitzar el fitxer d'associats; crear l'arxiu de secretaria, crear l'arxiu de documentació auxiliar; racionalitzar les trameses de comunicacions; realitzar els contactes escrits amb les institucions; etc., etc. A part d'aquestes feines específiques del càrrec, cal destacar, també, la d'assistir la Presidència en els aspectes tècnics administratius així com l'assistència a totes les reunions que es celebren amb l'Administració, Centres Assistencials, etc. Amb tant poques paraules he intentat descriure molta feina. Pot ser una feina amb una mitjana diària de dues o tres hores. Malgrat tot, crec que el que pot interessar tot hom no és el volum de la feina a fer, sinó que es realitzi, principalment, amb illusió i amb ganes de fer-ho el millor possible. D'ambdues coses no me'n manquen. Si no, ja no hauria acceptat la responsabilitat.

Jordi Llorach i Cendra

TRESORERIA

L'acceptació d'aquesta àrea ha estat bàsicament fonamentada en dues premisses que desitjo manifestar:

- 1. Per la sollicitud expressa del President i del Secretari de la Junta, els quals han considerat que podria ésser d'utilitat la meva aportació a aquesta Associació. Vull constatar aquest fet per la qualitat humana de les persones que han dipositat en mi la seva confiança i que tant estan fent pel bé de la comunitat hemofílica.
- 2. Pels projectes econòmics que s'hauran de materialitzar al llarg d'aquest any i que, sota el meu punt de vista, són els següents:
 - 2.1. Obtenció, tant aviat com es pugui, de la subvenció que ha estat assignada per la Generalitat de Catalunya "Departament de Sanitat i Seguretat Social".

Per aquesta raó cal atenir-se a la normativa comptable vigent de l'article 33 al 40 del Codi de Comerç i, molt especialment, al "Pla Comptable per a Centres Privats de Serveis Socials" i donar a conèixer puntualment a aquest organisme social la informació econòmica comptable que ens sigui sollicitada.

- 2.2. Obtenció de nous recursos a través d'altres canals de finançació.
- 2.3. Posar al corrent de pagament les quotes pendents d'alguns associats, cosa que, de no fer-se, continuaria perjudicant tots aquells que compleixen puntualment amb les seves aportacions al manteniment y desenvolupament de la nostra Associació.

balance de pagaments

Com assumpte marginal a les funcions que haig de desenvolupar en aquesta àrea, i com a professor de la Facultad de Ciències Econòmiques de la Universitat de Barcelona, Departament d'Hisenda Pública i Sistema Fiscal Espanyol, desitjo comunicar-vos que en el transcurs del mes

- d'abril/84 se celebrarà una sessió informativa de com fer la Declaració-Liquidació de l'Impost sobre la Renda de les Persones Físiques (exercici 1983) i que s'ha de presentar abans del 10 de juny.

Sereu assabentats puntualment del dia, hora i lloc d'aquesta sessió.

De tota manera, resto a la vosta disposició si teniu consultes o dubtes sobre l'Impost sobre la Renda. Podeu adreçar les vostres preguntes PER ESCRIT A AQUESTA ASSOCIACIÓ I AL MEU NOM, que totes seran ateses devidament.

Finalment, desitjo posar-me a la vostra disposició per a qualsevol assumpte que sigui del vostre interès i que estigui relacionat amb aquesta àrea.

Andrew Aliqqaq i Garcedo

\$50.00

ÀREA DE DEMARCACIONS COMARCALES

Hola amigos,

El cargo que en la actualidad ocupo dentro de la Junta de la Asociación Catalana de Hemofilia es el de Vocal de Relaciones Comarcales y tiene como finalidad el tener un contacto permanente con las personas que han sido elegidas en las Asambleas Comarcales como representantes de los afectados de cada una de las comarcas.

El fin principal de este cargo es luchar por la descentralización en los servicios que se pueden llevar a cabo en las distintas comarcas, tales como mantener depósitos de Factor en zonas donde resida un número suficiente de afectados para evitar desplazamientos innecesarios, temas burocráticos, sociales, etc. Para tal menester semanalmente suelo pasarme por nuestro local social a esperar vuestras posibles consultas. Al mismo tiempo ya sabéis que la Asistente Social de la Asociación está trabajando magníficamente en contacto continuo con el resto de las comarcas a través de las Asistentes Sociales, donde las haya, médicos o persona responsable de la Asociación. El tener lo más pronto posible una o más Asistentes Sociales en cada comarca es una de nuestras primeras metas.

Sin más y esperando vuestro conocimiento de la faena que esta vocalía tiene encomendada dentro de la Junta, me despido cordialmente de vosotros.



Gaspar Pinto García

ÀREA DE MITJANS DE COMUNICACIÓ

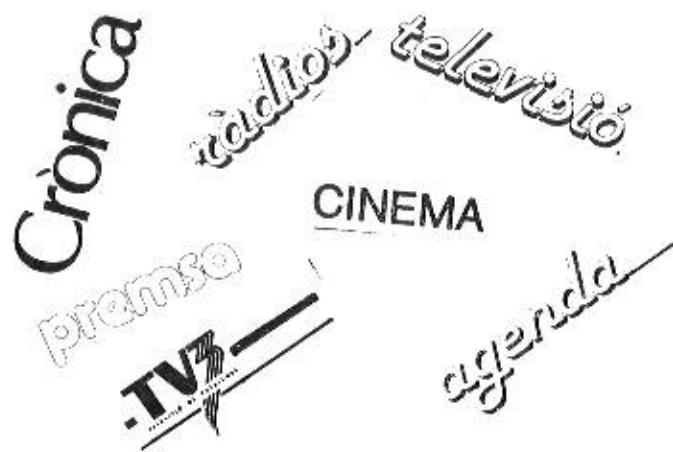
El meu nom és Jordi Gasset i Baldebey, nascut a Barcelona fa 53 anys i també sóc hemofílic.

El meu propòsit en fer-me càrrec de l'Àrea de Mitjans de Comunicacions és, fonamentalment, intentar que l'hemofília i la seva problemàtica mèdico-social sigui coneguda pel gran públic de la manera més àmplia i correcta, així com lliure de sensacionalismes com algunes vegades (tant per part de TVE com de certa premsa) ha estat tractada. És per això que el meu programa consistirà a organitzar espais de ràdio amb participació pública i amb la presència de metges qualificats procedents de qualsevol hospital, residència o clínica i també amb els propis hemofílics. Aquests programes es faran a TVE (ambdós canals) i, si la durada de la programació habitual s'amplies, per TV3. Així mateix es comptarà, com és lògic, amb notícies i reportatges en revistes i diaris.

Com podreu veure el treball és força interessant espero, doncs, que amb l'ajut de tots vosaltres i de la classe mèdica el faré anar endavant.

Desitjaria, com a darrera cosa, que qualsevol suggerència o collaboració sobre el tema fos adreçada a través de la nostra Associació. Moltes gràcies.

Jordi Gasset i Baldebey



ÀREA DE PUBLICACIONS

1984, un any de prediccions, d'incògnites i any d'esperances per a l'Associació ja que s'han incorporat a la Junta noves veus que esperen poder aportar quelcom dintre de cada una de les vocalies a què s'han incorporat. Una d'aquestes veus, la meva en aquest cas, la sentireu mitjançant la coordinació de la revista FACTOR.

Què és FACTOR? És el mitjà d'expressió i representació de l'Associació Catalana de l'Hemofília, en el qual poden i hi han de participar tots els socis de l'Associació. De tota manera, això no exclou col·laboracions externes que segurament enriquiran els seus membres i que faran que tot plegat tingui un caire obert i afable.

Dintre de la revista trobareu escrits procedents tant de la Presidència com de la Junta o de qualsevol de les Àrees que existeixen, així com d'algun membre de l'Associació que desitgi dir alguna cosa i que cregui que pot ésser interessant per als seus membres. Sabem que no és fàcil confeccionar un butlletí i també assumim que no sempre sortirà a gust de tot-hom, i és per això que demanariem que si en algun moment algú ho creu així, que ho digui, no fos cas que, quan ens n'assabentéssim, s'arribés massa tard a solucionar aquell error en el que es diu que s'ha incorregut.

Des d'aquestes ratlles voldria demanar, i d'una forma molt especial, la col·laboració de tots els membres de la Junta; si FACTOR és el mitjà de comunicació de la nostra Associació, no es pot admetre que el soci no estigui informat per la negligència de les persones que ho han de fer. Seria molt lamentable que es caigués en aquest parany. La nostra responsabilitat és informar, i la del soci és la de rebre i compartir la informació, així com de fer-ne un bon ús.

La porta resta oberta a qui vulgui entrar.
Endavant.



Carme Villar i Merino

PUBLICACIONS REBUDES

Posem en coneixement dels nostres associats que hem rebut les revistes següents:

- ▷ ▷ ADER - Butlletí Informatiu editat per l'Associació de Malalts del Ronyó (Pintor Tapiró, 2-4 Barcelona-28 (Barcelonès), tel. 240.88.00).
- ▷ ▷ ASPAÑIAS (Casanova, 84-86, ent1. 2º Barcelona-11 (Barcelonès), tel. 254.48.00).

les quals estan a la disposició de qualsevol soci que desitgi consultar-les.

Agraïm les publicacions rebudes i desitgem que se n'hi afageixin d'altres procedents de les diferents associacions de nostre país.



FUNDACION MAPFRE
VIII CONVOCATORIA DE BECAS
PARA
FORMACION PROFESIONAL
DE MINUSVALIDOS FISICOS



Podrán optar a ellas todas aquellas personas afectadas de una minusvalía física, adquirida o congénita, cuya edad esté comprendida entre los 17 y 40 años.

Los cursos, de diez meses de duración, se llevarán a cabo en el Centro de Rehabilitación de MAPFRE, Majadahonda (Madrid), en una de las once especialidades existentes, cubriendo las becas todos los gastos ocasionados por la formación del becario.



TODA PERSONA QUE
ESTÉ INTERESADA
PUEDE PONERSE EN
CONTACTO CON LA
ASISTENTE
SOCIAL

ÀREA DE SANITAT i DOCUMENTACIÓ

L'Àrea de Documentació i Sanitat té dues vessants ben definides:

- ① Documentació i Història: Dintre d'aquesta secció podem trobar dos apartats:
 - a) Recopilació de documents mèdics, socials i històrics per als nostres arxius.
 - b) Continuació del resum històric de la nostra Associació.
- ② Sanitat: Existeixen també en aquesta secció diferents apartats:
 - a) Reunir els metges que tracten de l'hemofília.
 - b) Organitzar xerrades, colloquis i també taules rodones sobre temes mèdics que afecten l'Associació.
 - c) Buscar un tractament integral de l'hemofília.
 - d) Collaborar com a metge dintre de l'Associació Catalana de l'Hemofília.

Finalment, tinc el desig de collaborar en tot allò que estigué al meu abast i que en sigui proposat per la Junta (per exemple: xerrades o participació en programes radiofònics, etc.).

Manuel Martín i Dorantes



ÀREA SOCIAL

OBJECTIUS DE L'ÀREA DE SERVEIS SOCIALS

L'objectiu per al qual l'Associació Catalana de l'Hemofílic ha contractat els serveis d'una Assistent Social és perquè les persones hemofíliques puguin gaudir i estar informades degudament dels recursos socials existents i, a la vegada, que es pugui demanar als Organismes Competents allò que es descobreixi que faci falta perquè els hemofílics duguin una vida normal amb una integració social plena.

FUNCIONS DE L'ASSISTENT SOCIAL

★ a) Treball Social Individualitzat

★ Servei d'acollida que tindrà l'horari següent: dimarts i dijous de 5 de la tarda a les 8 del vespre. En aquest servei es donarà informació i orientació a totes les persones que vinguin en demanda de solució a qualsevol problema particular.

★ Ja es fa actualment:

- Orientació i tramitació de pensions d'invalidesa.
- Orientació y tramitació de pensions F.A.S.
- Orientació per a la Planificació Familiar.
- Orientació a les Ajudes a domicili.
- Orientació a l'adaptació a la seva situació en: problema hospitalària, escolar, laboral: qüestions d'atur, psicològiques, i en totes aquelles altres que plantegin en cada cas particular i que no puguin quedar reflectides d'una forma general.

★ b) Treball Social dins de l'Associació

★ Es collabora amb l'Associació en totes aquelles activitats que aquesta prepari i tinguin una vinculació directa o qüestions socials.

★Fins ara s'ha collaborat en:

- ◎Organització de les Colònies d'estiu de Tivissa.
- ◎Preparació de documentació en matèria social per demanar recursos a la Generalitat.
- ◎Preparació de xerrades sobre la problemàtica social de l'hemofília per tal d'informar d'altres institucions.
- ◎Preparació de Juntes, Assemblea General i Assemblees Provincials.

● c) Treball Social Comunitari

● a) Barcelona capital

- ◎ Contactes amb les diverses unitats de Serveis Hospitalaris d'atenció a l'hemofílic.
- ◎ Contactes amb Institucions Pùbliques i Organismes privats per conscienciar de la problemàtica i poder obtenir recursos per als afectats.

● b) A nivell de les altres províncies

- ◎ Contactes amb les diverses unitats de Serveis Hospitalaris, i si en aquests centres hi ha Assistents Socials, treballar-hi conjuntament per a la coordinació de les problemàtiques socials.
- ◎ Si no n'hi ha, la problemàtica social dels afectats s'intenta solucionar des de l'Associació.

Mercè Canet i Ponsa



► NOTES D'INTERÈS ◀



- TOTES LES PERSONES EN EDAT DE FER EL SERVEI MILITAR QUE SIGUIN HEMOFÍLIQUES PODEN PASSAR PER L'ASSOCIACIÓ PER A ÉSSER DEGUDAMENT ORIENTADES PER ALS TRÀMITS NECESARIS QUE ELS CALGUI FER.
- ES RECORDA A TOTES LES PERSONES HEMOFÍLIQUES ATURADES O ALS SEUS FAMILIARS QUE L'ASSOCIACIÓ DISPOSA D'UNA BORSA DE TREBALL EN LA QUAL PODEN APUNTAR-SE.
- TOTA PERSONA QUE DESITGI CONÈIXER TOT EL QUE FA REFERÈNCIA A L'EXEMPCIÓ DE L'IMPOST DE CIRCULACIÓ I A LA TARGETA D'APARCAMENT PER A DISMINUÏTS FÍSICS, QUE TRUQUI A L'ASSOCIACIÓ O QUE HI PASSI.

COMUNICADO DE SECRETARIA

POR ACUERDO DE LA JUNTA DIRECTIVA SE COMUNICA QUE EN EL TABLON DE ANUNCIOS DE NUESTRO LOCAL SOCIAL, SERA EXPUESTA UNA COPIA INTEGRA DE LAS ACTAS DE TODAS LAS REUNIONES QUE CELEBRE DICHA JUNTA, CON EL FIN DE QUE PUEDA SER CONSULTADA POR TODOS LOS ASOCIADOS QUE LO DESEEN.

6^a

ASAMBLEA

GENERAL

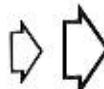
CAP A UN TRACTAMENT
INTEGRAL DE LES
COAGULOPATIES
CONGÈNITES

Más que ofrecer una crónica de lo que fue la 6^a Asamblea, puede ser de mayor interés reproducir el "guión de las intervenciones" que se realizaron y que fue entregado a todos los asistentes.

INFORME DE LA PRESIDENCIA Y DE LAS VOCALIAS

- Como ejemplos más significativos de la actuación de la Junta Directiva pueden citarse las siguientes realizaciones:

- Conseguir que el factor antihemofílico se vuelva a suministrar a través de los Centros Hospitalarios.
- Elaboración de un estudio sobre el autoabastecimiento de sangre y sobre la donación de plasma por aféresis.
- Elaboración del estudio "Estalvi en el Tractament ..."
- Iniciar los primeros pasos para realizar un plan de Formación y de Información dirigido a todos los asociados.
- Concluir, prácticamente, los trabajos de realización del estudio "Les coagulopaties congènites a Catalunya" (del que ya se informó en la pasada Asamblea).
- Conseguir varios servicios asistenciales complementarios, que no se prestaban en algunas Unidades de Tratamiento.
- Continuar el plan de descentralización de la Asociación en Demarcaciones Comarcales.



- Estrechar lazos de colaboración con las Instituciones de Catalunya, principalmente con la Generalitat.
- Se han realizado numerosas entrevistas, reuniones y sesiones de trabajo. Como muestra, pueden citarse las siguientes
 - Honorable Conseller General de Sanitat i Seguretat Social, Dr. Josep Laporte - 1 entrevista y varios contactos telefónicos.
 - Ilmo. Director General d'Assistència Sanitària, Dr. Xavier Trias - 6 entrevistas.
 - Cap de Servei d'Ordenació Farmacèutica, Dr. Manuel Subirà - 7 entrevistas.
 - Cap de Programes Especials, Dr. Joan Nolla - 1 entrevista.
 - Cap del Programa de Donació i Transfusió de Sang, Dr. Rafael Manzanera - 2 entrevistas.
 - Cap del Servei de Promoció de la Salut, Dr. Lluís Salleras - 1 entrevista.
 - Cap de la Secció d'Anàlisi Epidemiològica, Dr. Andreu Segura - 2 entrevistas.
 - Cap de la Secció de Vigilància Epidemiològica, Dr. Jaume Oll - 5 entrevistas.
 - Cap del Servei d'Inspecció, Dr. Josep Ll. Ausín - 1 entrevista.
 - Dra. Elisabet Jané, del Dep. de Programes Especiales - 1 entrevista.
 - Dra. Mercè Peris, de la Direcció General D'Assistència Sanitària - 4 entrevistas.
- Con respecto a los Centros Hospitalarios con Unidades Hemofílicas se han mantenido entrevistas y se han realizado reuniones con todos sus dirigentes y la mayoría de los miembros de sus equipos médicos. Pueden citarse como ejemplo:

=Sr. Lluís Jaureguizar, Gerente de la Ciutat Sanitària "Vall d'Hebron" - i entrevista y varios contactos telefónicos y por carta.

=Dr. Suñer, Jefe de la Farmàcia General de la citada Ciutat Sanitària.

=Dr. Ricardo Castillo, Jefe del Servicio de Hematología del Hospital Clínic, Dr. Joan J. Ortega, Jefe del Servicio de Hematología del Hospital Infantil de la Ciutat Sanitària "Vall de Hebron" y Dr. Josep Triginer, Jefe del Servicio de Hematología de la Residència General de la misma Ciutat Sanitària, con quienes, a parte de varias reuniones individualizadas, se mantuvo una reunión conjunta con el fin de sentar las bases necesarias para una futura colaboración Asociación-Equipos Asistenciales y para solicitar conjuntamente a la Administración una mayor eficacia en el tratamiento global de la hemofilia.

★ SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA

ADQUIRIDA

La Junta, como todos los asociados, ha podido leer y escuchar demasiadas informaciones escandalosamente deformadas y con escaso contenido científico. Por tal motivo, la Presidencia de la A.C.H. pensó desde el principio en la necesidad de mantener informados a los afectados de coagulopatías congénitas y a sus familiares con la verdad de los hechos y sin provocar alarmismos innecesarios. Por ello, remitió a todos los asociados un primer escrito comunicando la situación del caso y, posteriormente, un boletín "FACTOR" monográfico con un amplio "dossier" sobre la SIDA.

A la A.C.H. le cabe el honor y el orgullo de haber sido la primera institución, con carácter no médico, que afrontó la realidad y de las pocas que ha realizado una campaña de información guiada únicamente por criterios científicos, fundamentados y sin angustias inútiles.

Con la colaboración de la A.C.H. se consiguió que, a nivel autonómico de Catalunya, se creara la primera Comisión de Estudio del caso, de todo el Estado español. A la reunión en



la que se redactó las conclusiones de los trabajos realizados por dicha comisión, la Presidencia de la A.C.H. tuvo el honor de asistir y participar junto con todos los especialistas y científicos que habían trabajado durante cerca de seis meses.

Tanto por su valor intrínseco como por su matiz anecdótico se citarán a continuación varios datos ilustrativos de sendos trabajos realizados durante los últimos meses:

- El problema SIDA motivó 28 entrevistas con distintos científicos y especialistas, la redacción y envío de 67 cartas distintas y, en la elaboración del "dossier" publicado, se emplearon 120 horas.
- Como consecuencia del SIDA se remitieron más de 25 cartas a distintos periódicos, revistas y publicaciones y se mantuvieron 11 entrevistas emitidas por sendas emisoras de radio.
- Se han realizado 15 estudios, informes o "dossiers", el más corto" de los cuales constaba de 16 páginas.
- En la elaboración del estudio "Les coagulopaties congénites a Catalunya" se llevan empleadas más de 200 horas.

Como consecuencia de la actuación de la Junta Directiva y para realizar varias comunicaciones, programas, "posters", los boletines "Factor" etc., cabe destacar la labor llevada a cabo en la Área de Publicaciones que, por dimisión de su Vocal, fue asumida por la Vicepresidencia. Como principales realizaciones pueden citarse los ejemplos de "Factor", la publicación del estudio "Estalvi en el tractament ...", los trabajos en curso del libro sobre "Les coagulopaties congénites a Catalunya", los programas, "posters", convocatorias, invitaciones etc., de las Colonias de Verano y de la Asamblea, etc.

► <u>AREA DE DEMARCACIONES</u>)	Gaspar Pinto i García
► <u>COMARCALES</u>)	

Ha continuado su labor de descentralización de la A.C.H. y como actos y realizaciones principales cabe destacar la celebración de la III Asamblea de Girona y la II de Tarragona y los contactos mantenidos con la Demarcación de les Illes Balears.

► AREA -----)
 ► SOCIAL -----) Mercè Canet i Ponsà
)

Debido al cese de la responsable de esta área el mayor peso de la temática social ha recaído en la Asistente Social. Su labor se ha centrado en dos aspectos principales:

- . Trabajo social individualizado con los socios.
Pueden cifrarse en 50 los casos tratados.
- . Coordinación con Instituciones diversas.

► AREA DE DOCUMENTACION -----)
 ► E HISTORIA -----) Manuel Martín i Dorantes
)

Más que realizar las misiones por la que fue creada, esta área ha sido una eficaz colaboradora de la Presidencia en temas de asesoramiento médico, en aportación de datos y estudios científicos sobre la SIDA y como contribución en varios estudios realizados.

► TESORERIA - Claudio García i Martín

Hay que destacar las subvenciones recibidas de la Generalitat tanto en concepto de mantenimiento como en la ayuda para la realización de las Colonias de Verano, como para la elaboración del libro "Les coagulopaties congènites a Catalunya".

④ Colonias de verano - Pura Casañas

Puede asegurarse que se han realizado unas colonias normales a las que han asistido, también, hemofílicos. Del éxito de su realización y de los resultados obtenidos pueden estar orgullosos todos los socios que asistieron y los que podrán asistir el próximo año.

Seguidamente se pasó a la aprobación de las siguientes propuestas:



- Propuesta para la aprobación de la gestión realizada por la Junta Directiva, desde la anterior Asamblea.
 - la propuesta fue aprobada por unanimidad-
- Propuesta para la aprobación del nuevo anagrama de la A.C.H.
 - la propuesta fue aprobada por unanimidad-
- Propuesta para la aprobación de iniciar gestiones a fin de canviar de domicilio social.
 - la propuesta fue aprobada por unanimidad-
- Propuesta para la aprobación de facultar a la Junta Directiva con el fin de normalizar la situación de la demarcación de les Illes Balears respecto a la A.C.H. y en sus aspectos estatutarios y de relación con las Instituciones Autonómicas propias de les Illes.
 - la propuesta fue aprobada por unanimidad-
- Debido a la "doble personalidad" de A.C.H. y de Delegación Catalano-Balear de la Asociación Española de Hemofilia y con el fin de poder tener una relación más directa con dicha Organización se propone el nombramiento del Vicepresidente, Sr. Pere Surroca i Pujiula, como Delegado de la A.C.H. en la A.E.H.
 - la propuesta fue aprobada por unanimidad-
- Propuesta para la aprobación de varios cambios en la composición de la Junta Directiva:

B a j a s: (desde mayo de 1982)

Josep Aragonés i Callau (Vocal de Sanidad), Jordi Galof i Sánchez (Secretario), Carmen Roa i Martínez (Vocal Social), Joan Caballero i Pujols (Vocal de Publicaciones) Jordi Hernández i Salat (Vocal de Juventud).

A l t a s:

Carme Villar i Merino, Andreu Aliaga i Carcedo y Jordi Gasset i Baldebey.

Por tanto la constitución actualizada de la Junta Directiva es:

● Pere Rica i Zapater	• PRESIDENTE
● Pere Surroca i Pujíula	• VICEPRESIDENTE Y DELEGADO DE LA A.C.H en la A.E.H.
● Claudio García i Martín	• VICEPRESIDENTE
● Jordi Llorach i Cendra	• SECRETARIO
● Andreu Aliaga i Carcedo	• TESORERO
● Gaspar Pinto i García	• VOCAL DE DEMARCACIONES COMARCALES
● Manuel Martín i Dorantes	• VOCAL DE SANIDAD
● Jordi Gasset i Baldebey	• VOCAL DE RELACIONES CON LOS MEDIOS DE DIFUSIÓN
● Carme Villar i Merino	• VOCAL DE PUBLICACIONES
● Mercè Canet i Ponsà	• VOCAL SOCIAL (-con voz pero sin voto)

-la propuesta fue aprobada por unanimidad-

Para finalizar, la Junta Directiva que había recibido el apoyo y el respaldo de todos los asistentes expuso su:

PLAN DE ACTUACION PARA EL FUTURO

La actuación de la Junta Directiva en el futuro vendrá guiada por las siguientes líneas:

- continuar e intensificar la colaboración con los organismos rectores de la sanidad en Catalunya, con los equipos médicos de todos los centros con unidades de tratamiento y con todas aquellas instituciones y personas que deseen finalidades afines con las de la A.C.H.
- Llevar a cabo los objetivos resumidos en el lema de la Asamblea: "CAP A UN TRACTAMENT INTEGRAL DE L'HEMOFÍLIA A CATALUNYA", derivados del estudio "Estalvi en el tractament ..."



- ▶ Seguir colaborando en la campaña de donación de sangre, potenciar la donación de plasma por aféresis e intentar que la medicación sea elaborada con productos de donaciones altruistas y autóctonas.
- ▶ Realizar actividades recreativas con el fin de conseguir la participación de todos los asociados: Día de la Hemofilia en Catalunya, Carnaval, Merienda de hermandad, etc.
- ▶ Iniciar el Plan de Formación e Información de los asociados.

Si bien existe una Junta Directiva con muchas ansias de llevar a cabo este programa de actuación, nada será posible si

LA COLABORACION DE TODOS

LOS ASOCIADOS

Las vocalías necesitan colaboración, necesitan un equipo de trabajo. ¿Qué asociado puede eludir su responsabilidad como afectado, como asociado y como ciudadano? .

Para finalizar, puede mencionarse que durante el acto de la Asamble fue presentada la publicación titulada "Estalvi en el tractament de les coagulopaties congènites a Catalunya. Aplicació d'aquest estalvi a la millora de l'atenció mèdica y social", que resume la manera más eficaz y segura para obtener el tratamiento integral que todos los afectados dese-

La Junta Directiva

CRÒNICA

EL ANAGRAMA DE LA ASOCIACIÓN

En el transcurso de la pasada Asamblea General de Socios, fue aprobada por unanimidad una propuesta mediante la cual se solicitaba a los asociados su consentimiento para dotar a nuestra Asociación de un anagrama propio.

El anagrama aprobado, que se reproduce en la portada de este boletín, consta de tres gotas de formas características; una superior con fondo blanco y dos inferiores con fondo encarnado. La gota superior representa la sangre del afectado de coagulopatía congénita y está sostenida por dos gotas de sangre sanas que, a la vez que la soportan, la elevan, poniendo de manifiesto con ello que, a pesar de que el afectado dependa de una manera natural de la sangre de otras personas, en ningún momento lo hace de una forma degradante o con matices de inferioridad.

El conjunto integrado por las tres gotas forma un todo compacto y armónico de forma triangular, una de las figuras geométricas con más carácter propio.

Por si la idea de conjunto compacto y armónico quedase poco conseguida, se enmarcan las tres gotas en un triángulo de lados redondeados, cada uno de ellos con su respectivo centro en el vértice opuesto. El diseño es limpio y equilibrado. Su contemplación proporciona una sensación de equilibrio y de gran serenidad, a la vez que, por estar uno de sus vértices hacia arriba comunica, así mismo, un matiz de elevación e incluso de cierta espiritualidad. ¿No podría compararse este diseño a un arco ojival, tan característico del arte gótico catalán?

El creador de este anagrama es Jordi Noguera i Sabadel que estudió diseño en la Escuela Massana, de Barcelona y posteriormente amplió estudios en la Escuela Superior de Bellas Artes de la misma ciudad. Creemos que todos los asociados

debemos agradecer a Jordi Noguera su diseño, no tan sólo por haber interpretado perfectamente el sentido de la anomalía y de nuestra Asociación, sino también por haber realizado su trabajo de manera altruista y como colaboración con todos los coagulópatas congénitos de Catalunya.

La Junta Directiva

PARTICIPACIÓ DE L'ASSOCIACIÓ EN DIVERSOS ACTES PÚBLICS

ACADEMIA DE
CIENCIES MÈDIQUES
DE CATALUNYA
I DE BALEARS



El dia 31 de gener la Societat Catalana de Salut Pública de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears va celebrar una Taula Rodona sota el títol "L'impacte de la SIDA sobre la població catalana".

La pretensió que va moure els organitzadors a realitzar aquest acte fou la de tractar la problemàtica conjuntament amb els col·lectius de més alt risc de contraure-la i des de diversos aspectes: afectats directes (homosexuals i drogadictes), afectats passius o indirectes (hemofílicos), metges especialistes i l'Administració.

Malgrat la difusió de l'acte, l'assistència fou migrada. Així, per exemple, la Societat Catalana de la Salut Pública va lliurar cent invitacions per ser repartides als socis de la nostra Asociació. Aquestes invitacions foren enviades als associats de Barcelona capital, per raons de proximitat. Solament assistiren a l'acte uns 15 hemofílicos, fet que, en principi, és sorprendent donada la importància del tema i la polseguera que va aixecar fa uns mesos.

L'acte fou presidit pel Dr. Andreu Segura, President de l'esmentada societat i a la vegada Cap de la Secció d'Anàlisi Epidemiològic de la Generalitat de Catalunya. El Dr. Segura va iniciar la sessió amb unes paraules per centrar el tema i per exposar les motivacions de l'acte, tot ressaltant la necessitat d'una bona informació al respecte.

A continuació va parlar el Dr. Josep M. Arnau de la Residència Sanitària de la Vall d'Hebron qui d'una manera planera i senzilla exposà què és la SIDA, des del punt de vista mèdic i definí les característiques sanitàries que ha de presentar un malalt per a ser diagnosticat com a afectat de la síndrome.

Seguí el Dr. Jaume Ollé, Cap de la Secció de Vigilància Epidemiològica de la Generalitat de Catalunya, qui parlà dels aspectes immunològics i epidemiològics de la síndrome. Basà la seva intervenció en dades i en experiències personals recollides als Estats Units on, degut a la importància del focus que s'hi registra, van al capdavant del procés d'investigació etiològica de l'afectació.

A continuació fou el Dr. Manuel Martín i Dorantes, Vocal de Sanitat de l'Associació Catalana de l'Hemofília qui exposà la repercuSSIó de la síndrome sobre la població hemofílica de Catalunya. Ressaltà el caràcter passiu del possible contagi i posà de manifest la gran angoixa que patiren els hemofílics, sobretot degut a la pèssima campanya duta a terme per la majoria de mitjans de difusió. Va acabar les seves paraules manifestant que, malgrat la gravetat de la situació d'ara fa un any, el collectiu d'hemofílics eren les persones que més fàcilment podien veure's allunyades del perill de contrare la síndrome, sobretot, si es continua duent a terme el programa de donació altruista i autòctona de sang i de plasma.

La Dra. Pilar Sanahuja parlà a continuació en nom dels toxicòmans. Exposà que aquest collectiu no havia manifestat cap preocupació per la síndrome, degut, sobretot, a les seves característiques personals i socials. A la vegada, digué que no es pot fer una valoració gaire exacta de l'impacte que la SIDA ha tingut sobre aquestes persones, tota vegada que no estan organitzats en cap collectiu ni organització que els representi. Per això, conclogué la seva intervenció dient que en casos com aquest el millor seria donar el màxim d'informació possible.

A continuació intervingué el Sr. Armand de Fluvià qui manifestà la preocupació dels collectius Gai davant de la problemàtica. Segons la seva opinió cal una bona informació al respecte i, sobretot, un control més estricta dels homosexuals amb una promiscuitat manifesta i exagerada.

L'acte continuà amb un ampli colloqui.

La principal conclusió d'aquesta Taula Rodona va ser la necessitat de potenciar una àmplia i verídica informació per evitar complicacions més greus, així com la necessitat d'una estreta col·laboració entre l'Administració i les Associacions que agrupen els collectius que poden ser-ne afectats. La sessió es clogué amb unes paraules del Dr. Segura el qual agraià la col·laboració dels representants dels diferents collectius i l'assistència de tots els presents.



Durant el mes de gener les Joventuts Nacionalistes de Catalunya ha organizat les "Primeres Xerrades sobre problemàtica del món disminuït".

Com a cloenda, es va celebrar un acte en el qual intervingueren el Dr. Francesc Codina, Director General de Serveis Socials de la Generalitat de Catalunya, i el Sr. Francesc Palau de l'esmentada Direcció General.

En el transcurs dels parlaments, ambdós polítics varen posar de manifest les accions que la Generalitat està duent a terme en el camp social dels disminuïts, sobretot en el dels afectats de disminucions físiques i psíquiques. Seguidament, exposaren el projectes que aquesta Direcció General té per al futur.

Un dies abans, concretament el 26 de gener, L'Associació Catalana de l'Hemofília va ser convidada a participar en aquestes xerrades per exposar-hi les característiques mèdiques i socials de les coagulopaties congènites. Hi van prendre part, Pere Rica, qui explicà els aspectes mèdics d'aquestes deficiències, Mercè Canet qui exposà la problemàtica de l'afectat davant la resta de la societat i Jordi Llorach, qui explicà el futur de l'anomalia i les actuacions que l'Associació duu a terme per tal d'obtenir el tractament integral de llurs associats.

Jordi de Bell-Lloc



PROXIMAS ACTIVIDADES DE LA ASOCIACION

- Durante los meses de Marzo y Abril se celebraran las Asambleas correspondientes a las Delegaciones Comarciales de Lleida, Girona y Tarragona.
Posteriormente, tambien, se celebrará un encuentro con los asociados de les Illes Balears.
- Para finales del mes de marzo, está previsto realizar una mesa redonda con los representantes de todos los Partidos Políticos con actuación en Catalunya y en la que se tratará el tema "¿Qué piensan hacer en el futuro los políticos catalanes para los afectados de coagulopatias congénitas?".

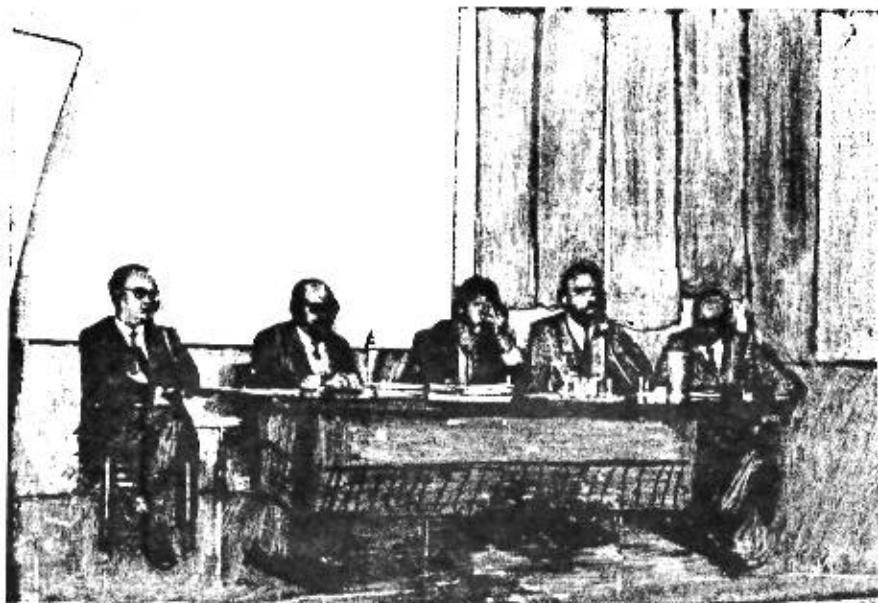
Creemos que este acto puede constituir una buena prepa-

ración en vistas a las próximas elecciones al Parlament de Catalunya.

. A finales de Abril, la Junta Directiva tiene la intención de organizar el "1er. dia de la Hemofilia en Catalunya" con el fin de conmemorar el aniversario de la fundación de nuestra Asociación.

Dicha conmemoración tendrá una doble vertiente: por una parte científica, con la organización de una sesión académica y, por otra, la realización de un acto de hermandad entre todos los asociados.

Oportunamente se comunicaran más detalles referentes a todos los actos programados.



Al damunt pot veure's els tres representants de la Generalitat acompanyats per membres de la Junta Directiva. A la contraportada, dos aspectes de l'Assemblea, l'un de la presidència de l'acte i l'altre una vista de la sala d'actes gentilment cedida per l'Escola Projecte.

