

FACTOR

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



26-27/5/1984

Nº9 maig-1984

index:

1. EDITORIAL
2. DIVULGACIÓ
 - Científica (2)
 - Artística (7)
9. PRESIDENCIA
10. CRÒNICA
14. ÀREA DE SANITAT
16. ÀREA SOCIAL
17. SECRETARIA
20. ÀREA DE PUBLICACIONS
21. TRESORERIA
22. ÀREA EMARCACIONS COMARCALS
25. ÀREA DE MITJANS DE COMUNICACIÓ
26. RESUM ACORDS DE LA JUNTA DIRECTIVA
27. COL·LABORACIONS

FACTOR

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

c/ SÒCRATES, 85 - 1A. TEL. 345.85.00

BARCELONA - 30 (Barcelonès)

**ELS ARTICLES PUBLICATS EXPRESSEN SOLAMENT L'OPINIÓ
DE LLURS AUTORS**

- Responsable de Publicacions: CARMÉ VILLAR I MERINO
- Tiratge: 700 exemplars, distribuïts entre associats i simpatitzants de l' A.C.H.
- Nom "Factor", enregistrat.
- Dipòsit Legal B-25758-1981

EDITORIAL

L'Associació Catalana de l'Hemofília, atenent a allò que indiquen els seus estatuts i a la idea amb què va ser creada, acull entre els seus associats totes les problemàtiques de les coagulopaties congènites; així, doncs, ens trobem que entre els socis tenim hemofílies "A", hemofílies "B", malalts de Von Willebrand i dèficits de factor V, VII, XI, XIII, etc.

No totes les problemàtiques tenen els mateixos símptomes ni la mateixa gravetat, ja que la majoria dels Von Willebrand i de tots els altres factors -que no siguin el VIII i el IX (hemofílies "A" i "B")- tot i que acostumen a ser més moderats, no poden deixar d'estar enquadrats en el mateix paquet ja que tots tenen en comú la manca d'algun factor de la coagulació i la dependència dels derivats de la sang.

Totes les Juntes Directives que ha tingut l'Associació ho han vist així i, fins i tot, l'actual no solament té entre els seus components hemofílies "A" i "B", sinó, també, afectats de Von Willebrand. Aquest tema no s'havia plantejat mai en les publicacions de l'Associació perquè es creia que estava prou clar, però sembla ser que algun soci no s'integra del tot en l'entitat perquè aquesta duu el nom d'hemofília. En canvi algun altre, en tenir una problemàtica menor, pot pensar que l'Associació no és ben bé per a ell.

Volem remarcar que tota l'Activitat que la Junta Directiva duu a terme és en nom de tots i que tothom s'hi ha de sentir integrat i representat per un igual.



DIVULGACIÓ

CIENTÍFICA

ENS PLAU DE PRESENTAR-VOS EL TREBALL:

"DIAGNÒSTIC DIFERENCIAL BIOLÒGIC DE L'HEMOFÍLIA "A" I LA MALALTIA DE VON WILLEBRAND"

QUE HA ESTAT REALITZAT PER MANUEL MARTIN I DORANTES (Metge), MONTSERRAT VIÑAS I PALEJA (A.T.S. - Supervisora de Coagulació) I MARTA GARRIDO I SALDAÑA (A.T.S.), TOTS ELLS PERTANYENS AL SERVEI D'HEMOTERÀPIA I HEMOSTÀSIA (DEPARTAMENT DE COAGULACIÓ), DE L'HOSPITAL CLÍNIC DE BARCELONA.

- - - - -

↓ INTRODUCCIÓ ↓

Dintre del capítol de l'estudi de les coagulopaties congènites en les quals es manifesta el dèficit o absència d'un factor determinat de la coagulació destaquen per la seva importància l'Hemofília A clàssica, l'Hemofília B (malaltia de Christmas) i la malaltia de Von Willebrand.

- Tots sabem que l'Hemofília A consisteix en un trastorn de la coagulació que es caracteritza per un dèficit del Factor VIII.
- L'Hemofília B és un trastorn de la coagulació que es caracteritza per un dèficit del Factor IX.
- Arran dels coneixements més recents, sembla prou clar que la malaltia de Von Willebrand és una coagulopatia

del funcionament plaquetari. El causant d'aquesta deficiència és l'abans esmentat Factor de Willebrand, el qual és necessari per a l'adhesió de les plaquetes al subendoteli, de les microesferes de vidre (tècnica de Salzman) i per a l'adequada agregació plaquetària induïda amb Ristocetina.

Tant l'Hemofília A com la malaltia de Von Willebrand són hereditàries. L'Hemofília es transmet lligada al sexe i amb caràcter recessiu, mentre que la malaltia de Von Willebrand és d'herència autosòmica dominant.

El diagnòstic diferencial és fàcil en els casos de l'Hemofília A severa i de la malaltia de Von Willebrand. De tota manera, resulta difícil quan es tracta de l'Hemofília lleugera o moderada i en les diverses variants de la malaltia de Von Willebrand.

En aquesta comunicació pretenem aclarir al màxim el diagnòstic entre l'Hemofília A i la malaltia de Von Willebrand únicament i exclusivament des del punt de vista biològic en el laboratori i partint de les tècniques que actualment s'utilitzen.

↙ MATERIAL Y MÉTODES ↘ ---

Les tècniques de laboratori utilitzades en el diagnòstic diferencial de l'Hemofília A i la malaltia de Von Willebrand són bàsicament les següents:

● 1. Dosificació de l'activitat procoagulant del Factor VIII

☒ Material biològic: Plasma pobre en plaquetes.

- ☒ Reactius:
- a) "Substrat deficient en Factor VIII", que no es més que liofilitzat de plasma que posseix tots els factors de la coagulació excepte el F. VIII.
 - b) "Fosfolípid" (substitut plaquetari) ric en factor plaquetari 3 més un activador (Caolín, Celite).

congènita molt heterogènia en la qual s'inclouen entitats diverses com són la forma clàssica de la malaltia i diferents variants que s'han anat descobrint.

En la malaltia de Von Willebrand coexisteix un defecte de la coagulació (concretament en el Factor VIII) juntament amb una alteració a la fase de l'Hemostàsia primària.

Cal, però, establir unes consideracions sobre la molècula del Factor VIII abans d'establir les diferències entre l'Hemofília A clàssica i la malaltia de Von Willebrand.

El Factor VIII és una proteïna enzimàtica que circula en el plasma sanguini; és l'anomenada Globulina antihe-mofílica A.

Recentment s'ha observat que en la seva estructura molecular sembla ser que coexisteixen tres parts o activitats, que s'han identificat com:

- a) Activitat procoagulant de Factor VIII ... F.VIII:C
 - b) Activitat antigènica de Factor VIII F.VIII R:AG
 - c) Activitat de Willebrand. Factor de W. ... F.VIII R:VW
- que s'ha identificat amb el cofactor de la Ristocetina necessari per a l'Agregació plaquetària induïda amb Ristocetina (la Ristocetina és un antibiòtic).

El dèficit de Factor VIII en l'Hemofília A és degut a la síntesi d'una molècula anormal. La molècula del F. VIII que se sintetitza en les cèl·lules endotelials, en l'Hemofília A no té activitat biològica procoagulant (F.VIII:C) però té l'activitat antigènica (F.VIII R:AG), així com l'activitat Willebrand (F.VIII : VW). Aquesta anormalitat contrasta amb la malaltia de Von Willebrand en la qual existeix un relatiu o absolut dèficit de la síntesi del F. VIII, per la qual cosa tant l'actividad procoagulant, antigènica i la de Von Willebrand poden ésser anormals.

A més de l'esmentat defecte de síntesi del F. VIII, en la malaltia de Von Willebrand existeix, generalment, un temps de sagnia allargat com a conseqüència d'un defecte

- c) "Solució de Clorur Ca^{++} ", 0,025 M.
- d) "Solució tampó Venoral", per a diluir el plasma.

☐ Mètode: Consisteix a confrontar el substrat amb un plasma normal, a diferents dilucions, a fi de poder obtenir una corba patró de normalitat. A continuació es confronta el substrat amb un plasma problema i s'observa el temps de coagulació. La tècnica es realitza al bany Maria a 37° C.

●2. Determinació de l'activitat antigènica del Factor VIII / Tècnica de Laurell

☐ Material biològic: Plasma pobre en plaquetes.

☐ Reactius: Anticòs antifactor VIII.

☐ Mètode: Consisteix a efectuar una immunoelectroforesi. En primer lloc es col·loca l'anticòs antifactor VIII confrontat al plasma i seguidament es fa una electroforesi.

●3. Adhesivitat plaquetària a microesferes de vidre / Tècnica de Salzman

☐ Material biològic: Sang

☐ Mètode: Consisteix a fer un recompte plaquetari abans i després de fer passar la sang per un tub que conté microesferes de vidre. La diferència que s'obté entre el recompte anterior i posterior ens diu el nombre de plaquetes adherides al vidre.

●4. Agregació plaquetària induïda amb Ristocetina

☐ Material biològic: Plasma ric en plaquetes.

☐ Reactiu: La Ristocetina com a agent inductor.

☐ Mètode: Estudi gràfic de l'agregació a l'Aggegòmetre.

**ESQUEMA DEL DIAGNÒSTIC DIFERENCIAL DE
L'HEMOFÍLIA "A" I LA MALALTIA DE VON WILLEBRAND
(en laboratori)**

	Hemofília "A"	Von Willebrand
① TEMPS DE SAGNIA	NORMAL	NORMAL O ALLARGAT
② No PLAQUETES	NORMAL	NORMAL
③ AGREGACIÓ PLAQUETÀRIA A LA RISTOCETINA	NORMAL	ANORMAL O NORMAL
④ ADHESIVITAT A LES MICROESFERES DE VIDRE (SALZMAN)	NORMAL	ANORMAL
⑤ T. CEFALINA	ANORMAL	ANORMAL O NORMAL
⑥ FACTOR VIII C	ANORMAL	ANORMAL O NORMAL
⑦ FACTOR VIII R: AG	NORMAL	ANORMAL
⑧ FACTOR VIII R: WF	NORMAL	ANORMAL O NORMAL



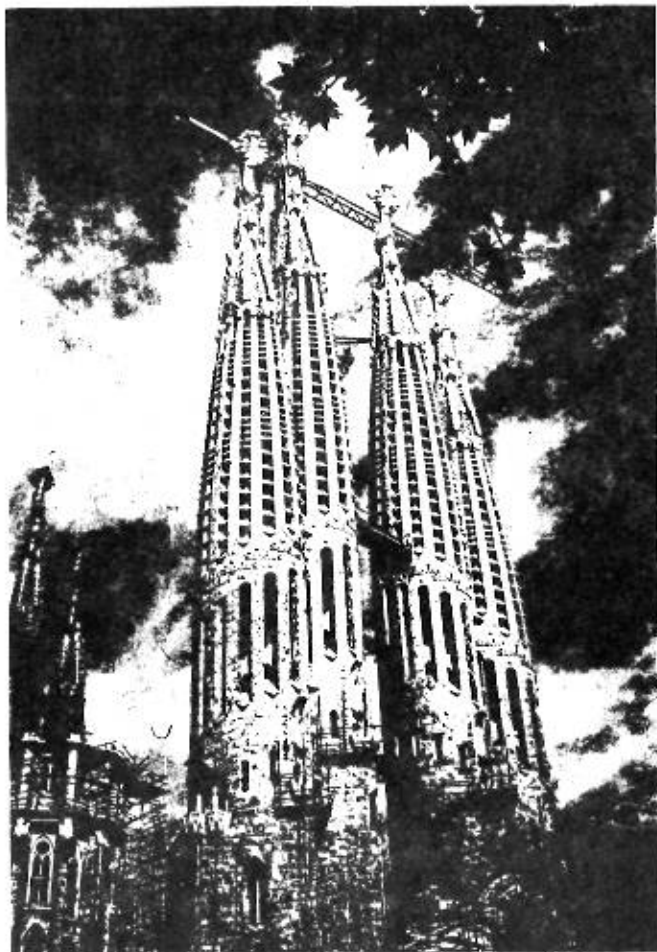
ARTÍSTICA

UN TEMPLE, SENSE TEULADA, QUE SEDUEIX

Nosaltres, que les nostres vides i activitats transcorren a l'ombra dels campanars del Temple de la Sagrada Família, ens sentim penetrats d'un estrany sentiment ben difícil d'explicar.

De bon matí, els bàculs brillants sota els primers raigs de sol, como joiells sortits de les mans de l'argenter, ens captiven; al migdia, els veiem embolcallats amb la boirina de la ciutat o bé retallats en un cel ben blau; i a la tarda, quan el sol ponent els transforma en flames enceses, abranden els cors més refredats; els retrobem al vespre illuminats o bé adornats d'estels i, fins i tot,

alguna nit en què les preocupacions no ens deixen dormir, els campanars ens acompanyen en la nostra vetlla.



No és estrany que els qui vivim al barri de la Sagrada Família ens sentim seduïts pel misteri de les pedres del Temple. Cada una és un símbol i el conjunt una cançó ben ritmada que ha establert un diàleg poètic més que secular i que a nosaltres en pertoca de mantenir-lo viu per a les generacions que vindran. El Temple és impregnat d'un misteri que ens fascina i que no ens deixa escapar.

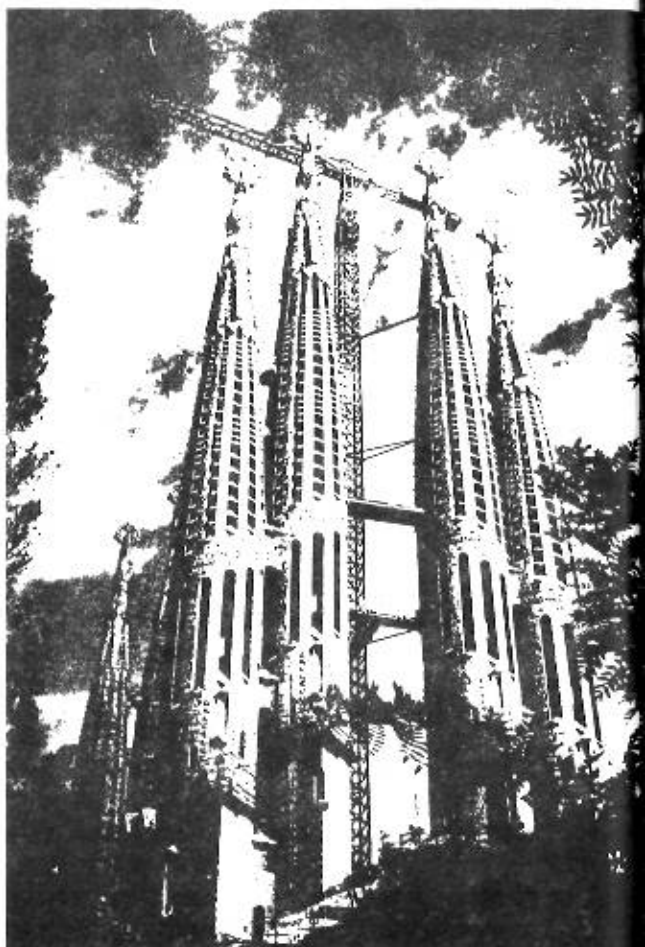
A l'ombra dels campanars tothom se sent

omanyagat, des dels infants de bolquers fins els ancians que prenen el sol a les places; passant pels que no tenen feina; per les parelles d'enamorats; pels venedors ambulants; pels turistes despistats i pels atrafegats que passen sense adonar-se de res ni de ningú.

Joan Maragall, en la seva visió del Temple, l'any 1900, escrivia: "No té porta ni teulada, però ja té portal que mira cap als barris dels treballadors. No pot encara aixoplugar, però ja en fa l'acció; ja convida a entrar, i això que tampoc no té encara clos".

Avui tenim un temple obert sense teulada, amb dos portals que conviden a entrar però no sabem ben bé on comença i on acaba el temple; no podem definir si el temple és a dins del clos tancat o a fora, a les places.

Un temple sense teulada és un temple obert a tothom i així haurien de ser tots els temples, oberts a tothom, sense portes però amb portals que convidessin a entrar; sense teulada però amb l'ombra dels seus murs que convidés al repòs; sense ornaments però amb els misteris dels seus símbols que fascinessin i convidessin a pensar.



M. Montserrat Plans



PRESIDÈNCIA

Crec que, com a president, tinc el dret de fer-vos notar que la Junta Directiva d'enguany ha aconseguit unes bones incorporacions amb els nous membres que van entrar a formar part en la passada Assemblea i que, junt amb els altres que fa més temps que hi som, s'ha creat un esperit de treball més en equip del que fins ara hi havíem tingut. Això ve al cas per a poder dir-vos que, per a formar part de la Junta Directiva d'una entitat com la nostra, s'ha de pensar a donar als altres sense cap mena d'interès personal i no perdre's amb problemàtiques particulars ja que totes les activitats han de ser per a tots els socis sense cap exclusió.

En una associació com la nostra en què el col·lectiu és reduït, si el comparem amb el d'altres problemàtiques, només tenim dos camins a seguir si volem dur a terme més actuacions i fer-nos sentir davant de l'Administració amb la mateixa força: carregar el nombre reduït d'implicats amb més treball i que s'escarrassin fins a la matinada un dia darrere un altre, o bé, com a segona solució, ampliar el nombre de persones que treballen per a la mateixa causa; crec que queda prou clar que aquesta última és la solució més bona.

Vull fer-vos sentir la necessitat de col·laborar i participar activament en l'Associació perquè així surti més gent que treballi per a la nostra problemàtica. En la propera Assemblea General de Socis del mes de juny, molts membres de l'actual Junta deixaran el càrrec, ja que porten molt de temps treballant-hi i, tot i que els estatuts permeten que siguin reelegits, cal fer-se càrrec de l'esgotament que provoca la responsabilitat i la dedicació continuada a aquesta tasca.

Per tot això que us he exposat, vull demanar-vos que hi penseu, que calibreu les vostres possibilitats de poder fer alguna cosa amb caràcter desinteressat per a l'Associació i que, tan aviat com sigui possible, us poseu en contacte amb mi, que en parlarem.

Espero la vostra visita o trucada.

Pere Rica i Zapater

CRÒNICA

L'ASSOCIACIÓ CATALANA DE L'HEMOFÍLIA, FIDEL A LA SEVA MISSIÓ D'ENTITAT DESTINADA PRINCIPALMENT A VETLLAR PER AL MILLORAMENT EN L'ATENCIÓ DELS SEUS ASSOCIATS, VA EMPRENDRE FA MÉS DE DOS ANYS UNA TASCA LLARGA, DURA I LABORIOSA: COORDINAR I ANIMAR LES PARTS IMPLICADES EN LA MILLORA DE L'ATENCIÓ MÈDICA, ASSISTENCIAL I SOCIAL PER OBTENIR EL TRACTAMENT INTEGRAL PER A TOTS ELS AFECTATS.

UN COP ACABADA AQUESTA FEINA, CREIEM QUE SERÀ D'INTERÈS PER A TOT HOM DE CONÈIXER EL CONTINGUT DEL DOCUMENT LLIURAT A LES AUTORITATS SANITÀRIES I SOCIALS DE LA GENERALITAT I ALS RESPONSABLES DE LES GRANS UNITATS DE TRACTAMENT.

EL TEXT ÍNTEGRE DEL DOCUMENT ÉS EL SEGÜENT:

PRINCIPALS PUNTS DE TREBALL PER A UNA
PLANIFICACIÓ EFICIENT DEL TRACTAMENT
INTEGRAL DE LES COAGULOPATIES CONGÈNITES
A CATALUNYA

(CONCLUSIONS DE MÉS DE DOS ANYS DE TREBALLS DE RECERCA
I DE COORDINACIÓ)

L'ASSOCIACIÓ CATALANA DE L'HEMOFÍLIA, MOGUDA PER L'INTERÈS A ACONSEGUIR EL MILLOR PER A LLURS ASSOCIATS, HA REALITZAT DURANT MÉS DE DOS ANYS UNA SÈRIE DE TREBALLS I DE CONTACTES AMB LA FINALITAT D'ASSOLIR ELS PUNTS BÀSICS QUE PERMETIN PLANIFICAR I PORTAR A TERME EL TRACTAMENT INTEGRAL DE LES COAGULOPATIES CONGÈNITES A CATALUNYA.

PER ACONSEGUIR-LOS, L'ASSOCIACIÓ HA REALITZAT, ENTRE D'ALTRES DE MENYS IMPORTÀNCIA, LES SEGÜENTS ACCIONS:

•REUNIONS AMB:

- DIRECCIÓ GENERAL DE SANITAT
- DIRECCIÓ GENERAL D'ASSISTÈNCIA SOCIAL
- DEPARTAMENTS, SERVEIS I SECCIONS DE LA DIRECCIÓ GENERAL DE SANITAT
- DEPARTAMENTS, SERVEIS I SECCIONS DE LA DIRECCIÓ GENERAL D'ASSISTÈNCIA SOCIAL

•REUNIONS AMB:

- CAPS DE TOTS ELS SERVEIS I UNITATS DE TRACTAMENT
- ALTRES ESPECIALISTES I PROFESSIONALS DIRECTAMENT O INDIRECTAMENT RELACIONATS AMB EL TEMA DE LES COAGULOPATIES CONGÈNITES

•REALITZACIÓ PER PRIMERA VEGADA A TOT L'ESTAT ESPANYOL D'UN "ESTUDI SOCIO-SANITARI DE LES COAGULOPATIES CONGÈNITES" A CATALUNYA.

- REALITZACIÓ DE DIVERSOS INFORMES, ESTUDIS I TREBALLS GENERALS O CONCRETS.
- REDACCIÓ I EDICIÓ DE L'ESTUDI "ESTALVI EN EL TRACTAMENT DE LES COAGULOPATIES CONGÈNITES A CATALUNYA. APLICACIÓ D'AQUEST ESTALVI A LA MILLORA MÈDICA I SOCIAL DELS AFECTATS".

COM A CONSEQÜÈNCIA I CONCLUSIÓ D'AQUESTES ACCIONS, L'A.C.H., PROPOSA ALS RESPONSABLES DE LA CONSELLERIA DE SANITAT I SEGURETAT SOCIAL DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA I ALS RESPONSABLES DE TOTES LES UNITATS DE TRACTAMENT DEL PRINCIPAT, ELS SEGÜENTS PUNTS DE TREBALL:

1. TEMES HOSPITALARIS

1.1. ATENCIÓ MÈDICA

1.1.1. SERVEIS COMPLEMENTARIS ATENCIÓ INTEGRAL

- ODONTOLOGIA PREVENTIVA
- PLANIFICACIÓ FAMILIAR
- ATENCIÓ PSICOLÒGICA I PSIQUIÀTRICA
- REHABILITACIÓ TERAPÈUTICA, ETC.

1.1.2. DESCENTRALITZACIÓ

1.1.2.1. POTENCIACIÓ DE LES GRAN UNITATS DE TRACTAMENT (INFANTIL I GENERAL DE LA "VALL D'HEBRON" I HOSPITAL CLÍNIC)

1.1.2.2. POTENCIACIÓ DE LES UNITATS DE TRACTAMENT COMARCAL (TARRAGONA, LLEIDA I GIRONA)

1.1.3. CREACIÓ DEL CARNET D'ASSISTÈNCIA, ÚNIC PER A TOTS ELS AFECTATS I VÀLID A TOTS ELS CENTRES DE CATALUNYA.

1.1.4. COORDINACIÓ ENTRE CENTRES, AMB TROBADES PERIÒDIQUES D'INTERCANVI D'IDEES, EXPERIÈNCIES I NECESSITATS (CLÍNiques O NO).

1.2. MITJANS

1.2.1. NECESSITATS MATERIALS: EQUIPS, UTILLATGE, INSTAL·LACIONS, ETC.

1.2.2. NECESSITATS COMPLEMENTÀRIES: POSSIBILITAT, PER EXEMPLE, DE CONSULTA PERMANENT DE L'AFECTAT AL SEU CENTRE DE TRACTAMENT.

1.2.3. NECESSITATS DE PERSONAL

1.2.3.1. PERSONAL ASSISTENCIAL - LABORANTS, ASSISTENTS SANITARIS ESPECIALITZATS, REHABILITADORS, ETC.

1.2.3.3. AJUDES A PERSONAL - SUBVENCIONS PER A L'AMPLIACIÓ D'ESTUDIS, AJUDES PER A LA IMPLANTACIÓ DE NOVES TÈCNiques, POTENCIACIÓ DE LA INVESTIGACIÓ, ETC.

2. TEMES EXTRAHOSPITALARIS

2.1. REHABILITACIÓ PREVENTIVA.

2.2. PISCINA DE REHABILITACIÓ.

2.3. ALTRES MITJANS D'ENFORTIMENT PREVENTIU MUSCULO-ARTICULAR.

2.4. CREACIÓ I/O POTENCIACIÓ DE LA CONSCIENCIACIÓ GENÈTICA DE LA TRANSMISSIÓ.

2.5. CREACIÓ DELS MITJANS NECESSARIS PER A UNA ATENCIÓ EXTRAHOSPITALÀRIA EFICIENT: COORDINACIÓ, SUBVENCIONS, ETC.

- 2.6. DETERMINACIÓ DE LA MISSIÓ DE L'ADMINISTRACIÓ, DELS CENTRES ASSISTENCIALS I DE L'A.C.H. EN L'OBTENCIÓ D'UNA EFICIENT ATENCIÓ EXTRAHOSPITALÀRIA.
- 2.7. FORMULACIÓ D'UN PROTOCOL D'ACTUACIÓ EXTRAHOSPITALÀRIA.

3. TEMES SOCIALS

- 3.1. AFRONTAR DECIDIDAMENT LES PROBLEMÀTIQUES SOCIALS CONCRETES I COLLECTIVES DELS AFECTATS ORGÀNICS EN GENERAL I DELS COAGULÒPATES CONGÈNITS EN CONCRET.
- 3.2. PLANIFICAR I REALITZAR ACCIONS CONCRETES RESPECTE A:
 - 3.2.1. INCIDÈNCIA LABORAL
 - 3.2.2. INCIDÈNCIA ESCOLAR
 - 3.2.3. INCIDÈNCIA SOCIAL, FAMILIAR, ETC.
 - 3.2.4. INCIDÈNCIA EN EL LLEURE
 - 3.2.5. EQUILIBRI PSICOLÒGIC I PSÍQUIC
 - 3.2.6. CONSCIENCIACIÓ GENÈTICA DE LA TRANSMISSIÓ
- 3.3. COL·LABORACIÓ DE L'A.C.H. AMB ELS EQUIPS DE TREBALL CREATS O QUE ES CREIN PER TAL D'AFRONTAR LA PROBLEMÀTICA DELS DISMINUÏTS ORGÀNICS EN GENERAL I DELS COAGULÒPATES CONGÈNITS EN CONCRET (NO ÉS ENDEBADES QUE L'ASSOCIACIÓ COMPTA AMB MÉS DE DEU ANYS D'EXPERIÈNCIA EN AQUESTS TEMES).
- 3.4. SUBVENCIONS ECONÒMIQUES A L'ASSOCIACIÓ.
- 3.5. SUBVENCIONS ECONÒMIQUES REALITZADES PER L'ASSOCIACIÓ EN NOM DE L'ADMINISTRACIÓ (I MOLTES VEGADES SUBSTITUÏNT-LA).

4. DONACIÓ DE SANG

- 4.1. REALITZAR CAMPANYES INTENSES, INCISIVES I DURADORES.
- 4.2. POTENCIAR LA DONACIÓ DE PLASMA PER AFÈRESI.
- 4.3. CREAR I POTENCIAR LA XARXA I LA INFRAESTRUCTURA NECESSÀRIA PER ATENDRE ELS DONANTS I TRACTAR, EMMAGATZEMAR I DISTRIBUIR ELS PRODUCTES DE LES DONACIONS.

5. CONTROL

- 5.1. CREACIÓ D'UN EQUIP DE CONTROL, SEGUIMENT I COORDINACIÓ DE LES ACCIONS PLANTEJADES.
- 5.2. DETERMINACIÓ DE LES PERSONES DE L'ADMINISTRACIÓ, DE LES UNITATS DE TRACTAMENT I DE L'ASSOCIACIÓ CATALANA DE L'HEMOFÍLIA QUE FORMARAN PART DE L'EQUIP.
- 5.3. DETERMINACIÓ DE LES MISSIONS D'AQUEST EQUIP.
- 5.4. FORMULACIÓ D'UN PROTOCOL DE CONTROL, SEGUIMENT I COORDINACIÓ QUE EN PERMETI EL BON FUNCIONAMENT I LA SEVA SUSSISTÈNCIA.

AMB AQUESTS "PUNTS DE TREBALL PER A UNA PLANIFICACIÓ EFICIENT DEL TRACTAMENT INTEGRAL DE LES COAGULOPATIES CONGÈNITES A CATALUNYA", LA JUNTA DIRECTIVA DE L'A.C.H. CREU QUE HA COMPLETAT LA MISSIÓ QUE ES VA IMPOSAR FA MÉS DE DOS ANYS TOT DESENVOLUPANT UNA TASCA QUE, SI BÉ NO LI CORRESPONIA PLENAMENT, HA PERMÉS D'OMPLIR UN BUIT EXISTENT AMB L'ÚNICA FINALITAT D'OBTENIR LA DESITJADA ATENCIÓ INTEGRAL PER A TOTS ELS SEUS AFILIATS. ÀRA, EL CENTRE DE GRAVETAT DE LA RESPONSABILITAT DE DUR-HO A TERME ES DESPLAÇA CAP A D'ALTRES LLOCS. ESPEREM QUE ES TROBI EL recolzament per a impulsar-ho, SI POT SER, DEMÀ MATEIX.

UN COP ACABADA LA FEINA, LÒGICAMENT DE RECOPILACIÓ I DE COORDINACIÓ, PERÒ NO D'INSISTÈNCIA I DE COL·LABORACIÓ, LA JUNTA DIRECTIVA DE L'A.C.H. VOL POSAR DE MANIFEST ELS SEGÜENTS ASPECTES:

- LA SEVA TOTAL ESPERANÇA EN ELS ORGANISMES RECTORS DE LA SANITAT A CATALUNYA I LA CONFIANÇA EN LA SEVA CAPACITAT D'ACTUACIÓ FUTURA.
- LA PLENA CONFIANÇA EN TOT EL PERSONAL MÈDIC I ASSISTENCIAL DE TOTES LES UNITATS DE TRACTAMENT DE CATALUNYA I L'ESPERANÇA DE LA SEVA VOLUNTAT DE TREBALL EN EQUIP AMB TOTHOM QUI DESITGI D'OBTENIR L'ATENCIÓ INTEGRAL DELS AFECTATS.
- REITERAR UN COP MÉS EL DESIG DE COL·LABORACIÓ, TANT AMB L'ADMINISTRACIÓ COM AMB ELS EQUIPS MÈDICS I ASSISTENCIALS PER A L'OBTENCIÓ DELS PUNTS ENUNCIATS.

AMB AQUEST ESPERIT, L'ASSOCIACIÓ CATALANA DE L'HEMOFÍLIA HA REALITZAT AQUESTS TREBALLS, I AMB AQUEST MATEIX ESPERIT DESITJA DE CONTINUAR-HI TREBALLANT, SI BÉ S'ESTIMARIA MÉS DE FER-HO DES DE L'ASPECTE DE COL·LABORACIÓ Àmplia, TOTAL I DESINTERESSADA I NO COM A IMPULSORA I COORDINADORA. LA JUNTA DIRECTIVA CREU MOLT SINCERAMENT QUE EL RELLEU DE MOLTES ACCIONS HA DE SER PRES PER QUI LI CORRESPONGUI. EL CAMÍ ÉS OBERT. SOLAMENT CAL COMENÇAR A CAMINAR.

EN NOM DE LA JUNTA DIRECTIVA

SIGNAT: JORDI LLORACH I CENDRA
-SECRETARI-

VIST-I-PLAU

PERE RICA I ZAPATER

BARCELONA, ABRIL DEL 1984

ÀREA DE SANITAT i DOCUMENTACIÓ



Diada de

l'hemofília
a Catalunya



El 26 d'abril del 1976
va ésser aprovada ofi-
cialment l'Associació
Catalana de l'Hemofí-
lia. De llavors ençà,
s'ha dut a terme un treball arduós
a favor dels hemofílics de Catalunya. Hem fet un llarg ca-
mí, però encara ens en resta molt a recórrer.

1a TAULA RODONA
SOBRE L'HEMOFÍLIA

Ha estat sempre un mateix esperit el que ha guiat l'Asso-
ciació al llarg de les seves etapes: fundacional, de pos-
ta en marxa, o l'actual, de consolidació. Aquest esperit
és el d'arribar a aconseguir el Tractament Integral per a
tots els hemofílics, així como la seva plena participació
i integració dins la vida de la comunitat catalana. L'es-
perit de l'Associació és el que sempre va guiar el seu
fundador, Jordi Sánchez i Romero el qual, junt amb un grup
d'amics, va formar un comitè que més tard s'aniria trans-
formant en la primera Junta Directiva i així, successivament,
fins a l'actual.

En l'etapa actual l'A.C.H. és ja en condicions d'ésser un
Òrgan de Gestió que, com a membre de la comunitat catala-
na, té el dret de sol·licitar a l'Administració el recolza-
ment que els hemofílics es mereixen per a aconseguir el
seu Tractament Integral. És per tot això, que en acomplir-
se el 8è aniversari de l'aprovació de l'A.C.H. hem orga-
nitzat la 1a DIADA DE L'HEMOFÍLIA A CATALUNYA amb dos ac-
tes: una sessió acadèmica (1a Taula Rodona sobre l'Hemofí-
lia) a l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Ba-
lears, i un acte festiu a la seu de la nostra Associació.

Amb la sessió acadèmica es pretenen tres objectius:

- Informar d'una forma àmplia i serena de què és l'hemofília a la comunitat catalana.
- Donar a conèixer allò que fa, i que farà en el futur, l'Associació Catalana de l'Hemofília.
- Aconseguir de l'Administració el suport que calgui per arribar a un Tractament Integral de tots el hemofílics.

I amb l'acte festiu, s'ha desitjat la unió, germanor i amistat entre tots el associats i els seus familiars i els amics de l'A.C.H.

Han estat vuit anys de treball des de la institució d'aquesta Associació, la qual cosa ens fa desitjar que la llavor que un dia es va plantar la continuïn les noves generacions, així com anhelar que la celebració de la Diada en els propers anys faci que s'afermi cada vegada més l'esperit de l'Associació Catalana de l'Hemofília.

Manuel Martín i Dorantes

ACTIVITATS



Hola amigos,

El motivo de estas líneas es para comunicaros que, tal como os anunciábamos en nuestra revista Factor nº 8, del pasado mes de Febrero, la Junta Directiva organizará los días 26 y 27 de Mayo la celebración del 1er. Día de la Hemofilia en Catalunya.

Entre las acciones a realizar está la de la celebración de un acto de hermandad de todos los asociados el domingo 27 de Mayo a las 12 horas en nuestro local social, c/Sócrates, 85, de Barcelona, al que estáis invitados.

Espero vuestra asistencia. Un saludo.

Claudio García Martín

ÀREA SOCIAL

- Han sortit publicades en el BOE i en el DOG les ajudes periòdiques i no periòdiques individualitzades per a disminuïts.

La presentació de sol·licituds s'acaba el
dia 31 de maig de 1984

- També han sortit les ajudes per:

- ☒ Serveis
- ☒ Activitats professionals i laborals
- ☒ Ajudes de suport

- ☒ Per més informació:

MERCÈ CANET (Assistent Social)



S'estan preparant les noves colònies d'estiu/84. Pròximament es donarà més informació però, de tota manera, ja podeu apuntar-vos mitjançant una trucada telefònica o passant per l'Associació.

REVISTES REBUDES

- Aspanias

Índex

- Actualitat
- Editorial
- Els professionals opinen
- Informe: Incapacitació i tutela
- Atenció a les famílies com a servei en el marc escolar
- Servei, més dos informes del 1983
- El racó del lector

- Banca Catalana

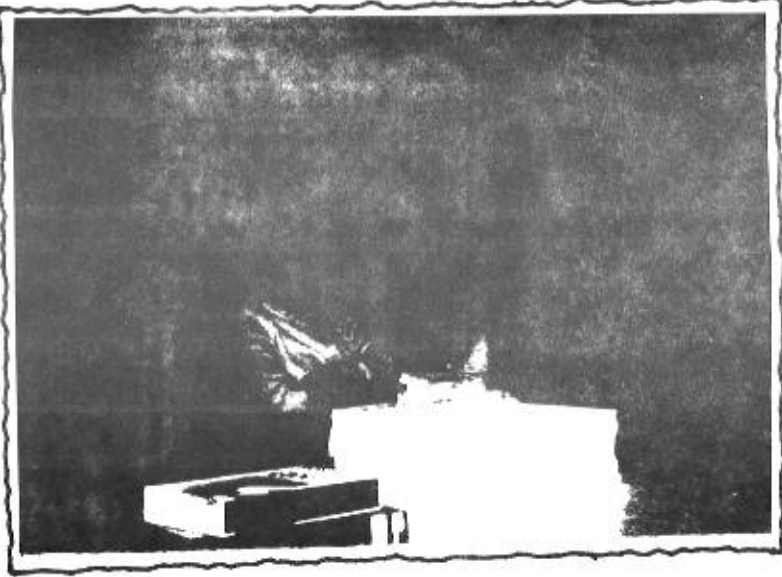
Índex

- Mercat d'oficines a Barcelona: anàlisi
- Notes per l'anàlisi, reforma del sistema de pensions
- El producte agrari a Catalunya (1964-1979)

- Butlletí nº 21 de "World Federation of Haemophilia" - Febrer 1984 -New quality of life-

- Full informatiu del Consell Municipal de Sant Andreu (districte 9) amb la nova distribució de districtes.

Mercè Canet i Ponsa



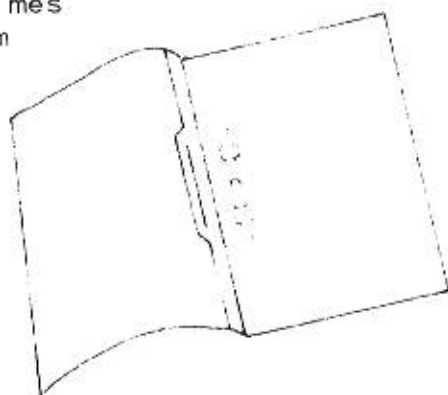
ASSEMBLEA DE LLEIDA: A l'esquerra l'Assistent Social del Servei d'hematologia de la Residència lleidatana. A la dreta, Carles Macià i entre d'ells el Dr. Macià (en bata blanca).

SECRETARIA

QUÈ FA LA SECRETARIA DE L'ASSOCIACIÓ?

A primer cop d'ull, pot semblar que fer de secretari és una responsabilitat fàcil i agradable i tot. Hom pot pensar que el secretari és tan sols el responsable de fer les Actes de les reunions que se celebren i poca cosa més. Malgrat tot no és així i convé que tothom sàpiga què s'està fent actualment en aquest camp, tota vegada que és molt, tant en quantitat como en resultats obtinguts i, possiblement, obte-nibles.

En fer-me càrrec de la secretaria el mes de desembre passat vaig comprometre'm a portar a terme diverses missions: unes de concretes (organitzar el fitxer d'associats, instituir l'arxiu general de l'Associació i posar-lo en funcionament) i d'altres d'específiques.

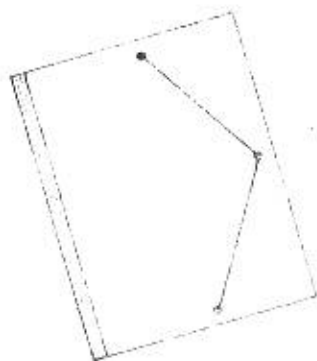


Per aconseguir organitzar el fitxer general d'associats, l'ajudant de secretaria fa una visita a tots el centres hospitalaris on hi ha Unitats de Tractament, a fi de confrontar dades. Concloua aquesta comprovació es traslladaran les dades a una fitxa creada de nou i amb unes característiques particulars que permetrà distingir fàcilment, per exemple, tipus d'associats (afectats, portadores, familiars, col·laboradors, etc.), tipus d'afecció (hemofílies, Von Willebrand, etc.). D'aquest fitxer es podrà obtenir també: relacions de tramesa de correspondència (amb menys errors), possibilitats de fer trameses d'informació particularitzades per tipus d'afecció o d'associats, actualització del Llibre de Registre d'Associats, etc.

D'aquesta actualització, també en sorgirà, en un futur no gaire llunyà, un altre aspecte que creiem prou important: la creació d'un nou carnet d'associat més actualitzat i amb més utilitat. Esperem que, si els càlculs no fallen, abans de l'estiu puguem fer arribar a tots el associats el seu nou carnet, així com d'altre possible documentació personal necessària i convenient.

Un altre aspecte molt import que s'està duent a terme és la creació d'una sèrie de llistes en les quals es relacionin els noms, els càrrecs i les adreces de les autoritats polítiques (Generalitat, Diputacions, Ajuntaments, etc.), els principals especialistes mèdics i sanitaris amb relació directa amb les coagulopaties congènites i les altres associacions, entitats, etc. amb característiques i/o finalitats semblants a les nostres. Aquesta feina tampoc és gens placentera, ja que no és fàcil d'obtenir la informació que ens cal i els canvis de càrrecs són constants. Malgrat tot, s'està aconseguint.

L'altre aspecte concret a que em vaig comprometre és la creació d'un arxiu general i centralitzat al local social. La necessitat de realitzar aquest treball és òbvia: no hauria de ser normal que s'hagin de guardar papers i documents que van ser tramitats o rebuts en el seu dia a casa dels membres de l'actual Junta Directiva i de les anteriors.



En aquest sentit, s'està en la fase de creació d'una normativa. És a dir: pensant en el principis bàsics de com ha de ser l'arxiu, a fi que tingui prou agilitat de manipulació i de consulta i que pugui constituir un element viu al servei de la Junta Directiva i de tota l'Associació.

A part d'aquestes missions concretes i generals, es realitzen altres feines que, no perquè siguin més particularitzades i menys espectaculars, són menys necessàries. En citarem algunes. Per exemple: després de la darrera Assembla l'ajudant de secretaria va realitzar una sèrie de tràmits a fi de normalitzar diversos aspectes concrets de l'Associació com a conseqüència dels traspassos de competències a la Generalitat: legalització de l'Associació a la Direcció General de Fundacions i Associacions, legalització dels llibres d'Actes, de Registre d'Associacions i de Caixa, etc. També es va legalitzar el nom Factor i el nou anagrama de l'Associació, així com també es van fer els tràmits que calien per tal d'actualitzar i normalitzar el Dipòsit Legal i el Copyright de diverses publicacions. En un altre camp, es varen iniciar els tràmits legals per l'obtenció del Número d'Identificació Fiscal, imprescindible a tota Associació com la nostra.

No cal fer un esment especial de les enormes dificultats que hi ha a l'hora de realitzar tràmits legals en el quals la quantitat de paperassa que s'ha d'omplir és gran i les visites a una colla de finestretes, excessivament freqüents.

En el camp de la relació i de la col·laboració amb les Institucions, s'han iniciat i continuat camins de diàleg i de treball en comú amb organismes oficials i amb centres on es tracten les anomalies. En aquest sentit, cal destacar les entrevistes programades, concretades i realitzades amb el Director General d'Assistència Sanitària, amb el Director General (en funcions) d'Assistència Social, amb el Cap de Programes especials, amb els responsables de les Unitats de Tractament de la Ciutat Sanitària de la Vall d'Hebron (General i Infantil) i de l'Hospital Clínic, així com amb els responsables de la Unitat de l'Hospital de Sant Joan de Déu.

I, finalment, caldria esmentar aquelles feines conegudes de tothom: realitzar les Actes de les sessions de la J.D. i d'altres reunions, així com subministrar la documentació necessària perquè els debats siguin més eficaços i s'arribi millor i més ràpidament a conclusions positives. En aquesta enumeració breu, malgrat la seva extensió, he volgut posar de manifest, que es fan coses, i coses importants. També s'ha posat de manifest que el volum de la feina és gran i que de mica en mica es van aconseguint fites, algunes de les quals són pensades i programades des de fa dos o tres anys. El que crec, però, més important d'extreure'n és que totes aquestes

feines són fetes amb il·lusió i amb esperit de superació i, sobretot, en el marc d'un equip, la Junta Directiva, que actua, també amb especialització i intensitat d'acció i amb esperit de servei i, el que és més destacable, amb un enveigable sentit de col·laboració i de treball en equip.

Jordi Llorach i Cendra

ÀREA DE PUBLICACIONS

Poca cosa de nou es pot dir del meu treball com a responsable de la coordinació de Factor; la feina feta i els seus resultats els teniu a les vostres mans.

El motiu d'adreçar-me novament a vosaltres és molt simple: vull agrair, públicament, la col·laboració rebuda, així com les paraules d'encoratjament dels meus companys de Junta i de les persones que, tot i no pertànyer a l'Associació, hi estan connectades molt directament i en segueixen les passes molt d'aprop. Sempre és bo de saber que el treball realitzat té una acollida, que algunes vegades serà més favorable que d'altres perquè ja se sap que hi ha d'haver opinions per a tots els gustos.

Aprofito l'avinentsa per dir als responsables de Girona, Lleida, Tarragona i les Illes que enviïn qualsevol cosa que desitgin que es publiqui o que considerin que pot ser d'interès; recordeu que aquesta revista no es privativa de ningú ni de cap grup en concret. Així, doncs, teniu tot l'estiu per endavant per anar preparant allò que vulgueu que surti en el proper número.

¡Espero les vostres notícies i, novament, gràcies!

Carme Villar i Merino



TRESORERIA

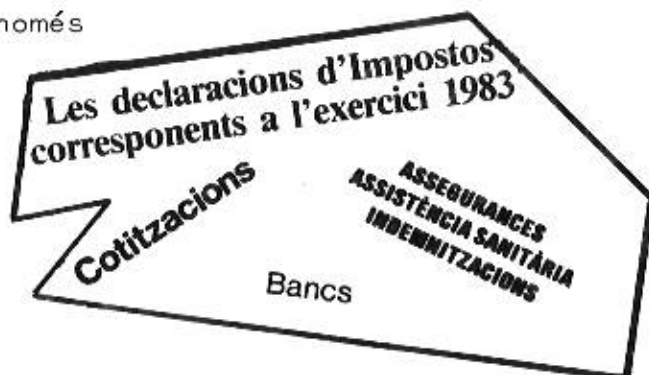
- ★1. Les gestions més rellevants que s'han dut a terme durant els mesos de març i abril han estat les següents:

- 1.1. Cobrament de la subvenció (800.000 ptes.) que el Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya ha concedit per a l'any 1983.
- 1.2. Gestions per obtenir unes subvencions privades de 100.000 ptes., a fi de finançar la publicació de la revista Factor.
- 1.3. Sol·licitud a la Generalitat de la subvenció per a l'any 1984.
- 1.4. Després d'haver tingut diverses entrevistes amb diferents companyies d'assegurances es va considerar molt interessant l'oferta feta per la companyia AGF que té previstes pòlisses de cobertura de mort o invalidesa per a un col·lectiu hemofílic mínim de 10 persones i a un cost anual molt assequible i interessant. (Per més informació, la nostra circular d'abril 1984, que recentment s'ha enviat).

- ★2. Un altre punt que cal assenyalar és el de la preparació del pressupost per a l'any 1984 per al qual s'han fet les previsions següents:

Ingressos	1.450.000,-
Despeses	2.372.000,-
<u>D è f i c i t</u>	<u>922.000,-</u>

- 2.1. El dèficit previst només es pot esmenar si tots els associats s'esforcen a complir amb el pagament de totes les quotes pendents.



2.2. És força sorprenent, i a la vegada alarmant, de comprovar que de 425 associats, la quota mensual dels quals és de 200 ptes. (2.400 ptes./anuals), únicament s'ha cobrat durant l'any 1983 unes 400.000 ptes. (si s'haguessin fet efectiu tots els cobraments tindríem 1.020.000 ptes.). Això significa que si tothom compleix amb la seva més elemental obligació de soci es podrà corregir el dèficit que se'ns presentarà l'any 1984. I tinguem en compte que aquest és l'únic mitjà econòmic que tenim per equilibrar-lo.

2.3. Voldríem demanar-vos la vostra cooperació. Què preneu consciència del greu problema econòmic que això representa per a l'Associació. Us preguem, doncs, que en el transcurs del mesos de maig i de juny poseu al dia el pagament de les vostres quotes. Per la nostra part, i independentment de la vostra estimable col·laboració, posarem en pràctica els mecanismes administratius que calguin perquè això es faci realitat.

- ★3. Finalment, recordaré que la sessió informativa sobre la complimentació de la Declaració-Liquidació de l'Impost sobre la Renda de les Persones Físiques per a l'exercici de 1983 es realitzarà el proper dia 10 de març a les 7 de la tarda a la nostra seu social.

Novament resto a la vostra disposició per aclarir qualsevol tema que estigui connectat amb aquesta àrea.

Andreu Aliaga i Carcedo

ÀREA DE DEMARCACIONS COMARCALS

▣ ASAMBLEAS DE LLEIDA I GIRONA

Como ya sabéis se han celebrado recientemente las Asambleas de Lleida y Girona, a las que asistieron varios miembros de la Junta de Barcelona. Por mi parte, solamente me fue posible asistir a la de Girona, ya que cuando tuvo lugar la de Lleida me encontraba indispuesto por una hemorragia bucal.

Se pudo apreciar que el desarrollo de las asambleas fue perfecto y que la asistencia de personas afectadas fue superior a la de las veces anteriores. Hemos de destacar la eficaz colaboración de los doctores, asistentes sociales y demás personal sanitario que colabora con los hemofílicos a quienes les doy las gracias y espero poder contar en el futuro con su estimable y leal colaboración.

También desearía agradecer muy especialmente a la Diputación de Girona la ayuda económica que nos ha ofrecido en relación a la divulgación de nuestro boletín Factor.

Entre las personas asistentes a las Asambleas se nombraron tres responsables comarcales (tres para Lleida y tres para Girona, respectivamente) que trabajarán en estrecha relación tanto con las personas que atienden hemofílicos en sus respectivas zonas como con nosotros, a fin de solucionar, a la mayor brevedad posible, los problemas más acuciantes, tales como el stock de factor en centros más poblados, la rehabilitación, las piscinas, etc.



PERE SURROCA, vicepresidente i ex-delegat a Girona.

A continuació detallo las personas elegidas, a quienes felicito y quedo a su disposición:

G I R O N A

Salvador Guardiola
Jaume Juher
Lluís Guillaumes
Manuel Tobarías
Pere Domènech

L L E I D A

Anna Anguiano
Emili Mayor
Antoni Paniello

● TARRAGONA Y LES ILLES

Como veréis por las reseñas anteriores ya se han llevado a cabo las Asambleas de Lleida y Girona; la de Tarragona queda pendiente de la Asamblea General a celebrar el mes de Junio. Como ya os dije en mis anteriores visitas y escritos se sigue trabajando, aunque no todo lo rápido que uno quisiera, para poder solucionar los problemas que nos atañen a todos. Las cosas van a ritmo lento, pero más adelante esperamos tener noticias satisfactorias para todos

ya que parece ser que la Administración, así como otros centros con los que estamos en contacto, nos dan posibilidades, a no muy largo plazo de ir solucionando nuestros problemas.

A los compañeros de Les Illes sólo unas letras para recordarles que como zona adscrita a la A.C.H. y yo como vocal comarcal, quiero hacerles llegar mi aliento por la tarea que están haciendo en pro de los hemofílicos de Les Illes.

A pesar de que vuestros problemas los resolvéis de una forma autonómica, nosotros desde aquí, junto con todas las comarcas, intentamos obtener el máximo de los entes públicos, a fin de que todos salgamos beneficiados, por lo que desearíamos que los contactos con vosotros fuesen más a menudo, a fin de aunar esfuerzos.

Como ya os decía a todos en mi anterior circular y tal como veréis en otro apartado de este mismo número, esperamos recibir noticias vuestras para publicarlas en Factor.

Al mismo tiempo, esperamos vuestra asistencia a los actos, tanto académicos como festivos, que se celebrarán en la "Diada de l'Hemofília a Catalunya".

Cordialmente os saluda,

Gaspar Pinto i García



Què us sembla la patxoca que feia en Gaspar Pinto?
A la dreta, dos dels especialistes que assistiren a l'Assemblea de Riera.

ÀREA DE MITJANS DE COMUNICACIÓ

25

Hem començat a posar en pràctica algunes de les accions que vam pensar que serien bones per endegar una nova etapa en aquesta àrea.



S'ha preparat una intensa campanya a la ràdio, TVE i TV3, en la que, per mitjà d'entrevistes o colloquis, es tracti el tema de l'hemofília d'una forma clara i concisa, a fi que el públic conegui amb profunditat la seva realitat. Per ara, i com a conseqüència del poc temps de la campanya, no podem avançar cap cosa concreta.

Amb referència a la premsa escrita, se'ls informarà de qualsevol esdeveniment rela-

cionat amb les activitats de la nostra Associació, així com esperem també, la col·laboració escrita que faran els metges dels diferents centres sanitaris catalans. A través del proper número de Factor us farem arribar, d'una manera àmplia, els resultats d'aquesta campanya.

Així, doncs, fins aviat.

Jordi Gasset i Baldebey



L'ESCOLA SUPERIOR DE
RELACIONS PÚBLIQUES
DE GIRONA

ens ha fet arribar
les bases del premi
"L'Àngel de Bronze"
amb el prec que les
difonguem als nos-
tres socis.



La Delegació a Girona de l'Escola Superior de Relacions Públiques de la Universitat de Barcelona institueix els premis "L'Àngel de Bronze", sota el patrocini del Departament de Cultura de la Generalitat de Catalunya, de la Diputació de Girona i de l'Ajuntament de Girona, amb la finalitat de distingir la millor tasca en qualsevol camp de la comunicació. La denominació del premi és inspirada en la figura de l'àngel de la Catedral de Girona, el qual, emergint de les nobles pedres de la basílica, dona la benvinguda a tots els visitants de l'antiga ciutat.

1 El Jurat atorgarà els Premis als millors treballs realitzats durant l'any 1983 en pro d'una millor comunicació, fets per persones, organismes, institucions, associacions, entitats o empreses.

2 L'àmbit territorial dels Premis es circumscriu a tota Catalunya.

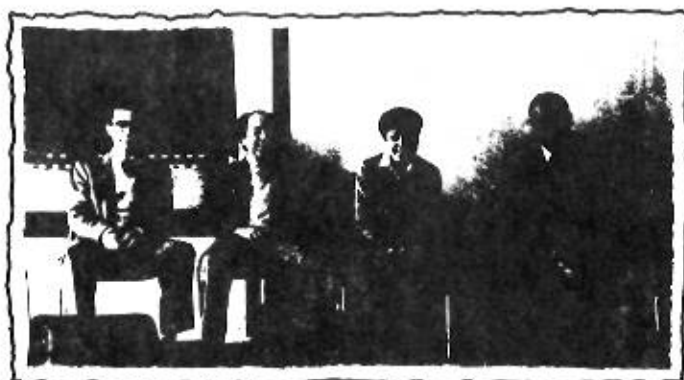
3 Els Premis "L'Àngel de Bronze" consistiran en una obra d'art i un diploma acreditatiu.

4 El Jurat estarà integrat per destacades personalitats, elegides pel Consell Rector de l'Escola Superior de Relacions Públiques i les entitats patrocinadores.

5 Les decisions del Jurat seran inapel·lables.

6 La concessió dels Premis es realitzarà en el transcurs d'un acte acadèmic, que tindrà lloc el mes de maig, el qual s'enunciarà oportunament.

7 El lliurament dels guardons tindrà lloc en el curs d'una festa social, amb la presència de les primeres autoritats, que seguirà a l'acte acadèmic anteriorment citat.



No hi ha dubte que l'Associació té una Junta Directiva tal com cal.

Voleu, a la foto de l'esquerra la cara de felicitat que fan part dels seus membres. Ara bé; quan és hora de treballar les semblances són de serietat i de responsabilitat. Tal com ha d'ésser.

A les fotografies hi podeu veure a Gaspar Pinto, Claudi Garcia, Carme Villos, Andreu Allaga i Josep Riba.



RESUM D'ACORDS DE

LA JUNTA DIRECTIVA

EN EL TRANSCURS DE LA REUNIÓ DE LA JUNTA DIRECTIVA CELEBRADA EL DIA 28.1.84 ES VA APROVAR PER UNANIMITAT LA PROPOSTA SEGÜENT:

A FI QUE ELS ASSOCIATS EN TINGUIN CONEIXEMENT, S'ACORDA:

• A) EXPOSAR UNA CÒPIA ÍNTEGRA DE L'ACTA DE CADA SESSIÓ DE LA JUNTA DIRECTIVA EN EL TAU-LER D'ANUNCIS DEL LOCAL SOCIAL, AMB LA FINALI-TAT QUE TOT HOM LA PUGUI CONSULTAR.

• B) INCLOURE A CADA EXEMPLAR DE FACTOR UN BREU EXTRACTE DELS PRINCIPALS TEMES TRACTATS I DELS ACORDS PRESOS EN LES REUNIONS DE LA JUNTA DIRECTIVA

DESITJARÍEM QUE AQUESTA DECISIÓ QUE ARA COMENCEM A FER REALITAT SIGUI ACOLLIDA AMB SATISFACCIÓ PELS ASSOCIATS, I ESPEREM QUE PER-METI UNA MAJOR COMUNICACIÓ ENTRE LA J.D. I ELS MEMBRES DE L'A.C.H.

► JUNTA DEL DIA 28.1.84

- Potenciar la informació a l'associat, sobretot per mitjà de la re- vista Factor.
- Potenciar els treballs iniciats amb els Drs. Castillo, Marquès, Or- tega i Triguier per trobar solucions tècniques comunes i presentar- les a l'Administració.
- Intensificar els contactes amb l'Administració.
- Potenciar els contactes amb les Delegacions.
- Potenciar els contactes amb la "Asociación Española de Hemofilia".
- Potenciar la difusió de la nostra problemàtica a través dels mitjans de comunicació.
- Definició de les missions de cada membre de la J.D.
- Cessió dels drets d'autor de la publicació "Estalvi en el tracta- ment ..." a l'A.C.H.

► JUNTA DEL DIA 11.2.84

- Deliberació sobre la darrera Assemblea de la "Asociación Española de Hemofilia".

► JUNTA DEL DIA 10.3.84

- Concreció de les dates de celebració de les Assemblees de Lleida i Girona.

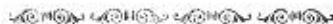
- Decisió del pla d'actuació per mantenir contactes amb els mitjans de comunicació.
- Aprovació de la celebració de la "Diada de l'Hemofília a Catalunya".
- Determinació de les línies generals per a la celebració de les colònies 1984.
- Determinació del pla d'actuació de la Secretaria.
- Estudi del nº 8 de la revista Factor.

► JUNTA DEL DIA 31.3.84

- Balanç de l'entrevista mantinguda amb el Sr. Oller, Director General (en funcions) de Serveis Socials.
- Acords per a la reorganització i potenciació de la Tresoreria.
- Decisió de trametre un full informatiu a tots els associats, abans de l'aparició del nº 9 de Factor.
- Seguiment de les actuacions prop dels mitjans de comunicació.
- Balanç de l'Assemblea celebrada a Lleida.
- Estudi de la proposta d'assegurança de vida per als afectats de coagulopaties congènites.
- Balanç de les feines realitzades per Secretaria.
- Planificació de les feines a realitzar durant la "Diada de l'Hemofília a Catalunya". Creació d'un comitè de treball.

COM A RESPONSABLE DE LA SECRETARIA DE L'ASSOCIACIÓ I, A LA VEGADA, COM A PERSONA EXTREMADAMENT AMANT DE LA SINCERITAT I DE LA DIFUSIÓ DE LA INFORMACIÓ, A MÉS DE DONAR ACOMPLIMENT A L'ACORD DE LA J.D. ABANS ESMENTAT, QUEDO A LA DISPOSICIÓ DE QUALSEVOL ASSOCIAT PER AMPLIAR TOTA MENA DE DETALLS REFERENTS ALS ACORDS PRESOS EN LES REUNIONS DE L'ÒRGAN RECTOR DE L'ASSOCIACIÓ. NOMÉS CAL UN AVÍS PREVI PER A CONCRETAR L'ENTREVISTA AMB TOTS AQUELLS SOCIS QUE LA DESITGIN I LA CONSIDERIN NECESSÀRIA.

Jordi Llorach i Cendra



COLLABORACIONES

"El Rincón Siniestro"

por *Jordi Gasset*

¿SON HEMOFILICOS LOS VAMPIROS?

Esta pregunta es la que nos hemos hecho al tener conocimiento de que el célebre doctor e investigador Sandor Romescu, Profesor de la Universidad de Bucarest, después de una serie de investigaciones realizadas en varios lugares de los Cárpatos, ha expuesto una revolucionaria tesis en la que afirma, sin lugar a dudas, de que los vampiros son hemofílicos. A fin de dar la primicia de esta noticia sensacional, a nuestros lectores de FACTOR, hemos intentado ponernos en contacto con el citado Prof. Romescu con resultados negativos; no obstante, hemos recurrido al insigne erudito, el Prof. Giorgio Gassetti, colaborador del Prof. Romescu, el cual, efectivamente, nos ha confirmado que tal noticia es totalmente cierta.

Para no cansar al lector con cifras y extraños nombres científicos, resumiremos brevemente, pero con claridad, lo que nos ha contado el Prof. Gassetti. Ahí va:

Los antiguos siempre consideraron que la sangre es el elixir de la vida eterna; lo sabían ya los celtas, los etruscos, babilonios, aztecas, mayas, griegos y romanos por citar los más conocidos, habiendo dejado constancia de ello a través de inscripciones en la piedra, jeroglíficos, papiros, etc. Todos ellos en sus ritos sacrificaban a sus víctimas abriéndolas en canal y bebiendo su sangre. Al principio las víctimas eran animales, pero estos pronto empezaron a escasear a causa de esta manía que se fue haciendo multitudinaria. Al escasear, pues, las reses, los mayas fueron los primeros en romper moldes al substituir a los



irracionales por racionales; este cambio les reportaba dos ventajas: la primera y principal evitar el crecimiento demográfico de la población y, en segundo lugar, la comprobación de que el beber sangre humana les convertía en fuertes y hermosos. El ejemplo, por lo práctico, cundió y los demás siguieron esta misma pauta. No obstante, fue necesario que se llegase a la Edad Media, larga época plagada de Concilios y anatemas, para que esta bárbara costumbre fuese totalmente prohibida instaurándose la primera Ley Seca de la historia. Pero como lo prohibido es siempre lo más deseado pronto se distinguieron, entre otros muchos, unos personajes bien conocidos y que han pasado a la historia: Vlad, príncipe de Valaquia, llamado "El Empalador" por su manía de empalar a todos sus prisioneros; el mariscal de Francia Gilles de Rais, autor de la muerte de unos 400 niños a los que bebió su sangre en sus ansias de poseer la eterna juventud y por las mismas causas se distinguió la bella Condesa Erzebeth Bathory pero ésta degollaba a sus víctimas, todas doncellas de buen ver, y se bañaba en su sangre dando, de cuando en cuando, unos sorbos para más seguridad de éxito.

Sin embargo, estos tres personajes -hay más, muchos más- no pudieron conseguir, a pesar de sus buenos deseos, la vida eterna; uno murió asesinado,

otro condenado a muerte y descuartizado y la otra como era de noble linaje, se le conmutó la pena capital y fue encerrada en un castillo con puertas y ventanas tapiadas, muriendo a causa de la forzosa abstinencia. Como se comprenderá lo hicieron todo tan mal y de forma tan chapucera que no pudieron conseguir la vida eterna, meta y deseo del buen vampiro.

E. Prof. Romescu no decayó en sus investigaciones y un buen día descubrió en las ruinas de un viejo castillo una colección de pergaminos en los que un desconocido autor llamado



Bram Stoker, narraba la historia de un personaje, el Conde Drácula, que logró vivir eternamente a base de mordeduras a diestro y siniestro en la yugular de sus víctimas por cuyas heridas bebía con ansia su sangre. Sus víctimas eran inmuerables, predominando ampliamente mujeres jóvenes y hermosas. Tal ansiedad ponía el citado Conde en sus prácticas que el insigne profesor quiso estudiar a fondo la problemática de este individuo y la de todas las personas por él mordidas y que estaban relacionadas minuciosamente en los manuscritos. Después de largos y pacientes estudios, costosos experimentos y largas caminatas por toda Transilvania, llegó a la conclusión de que todos estos seres son, en efecto, hemofílicos pero no se atrevió a publicarlo en las revistas científicas por carecer de pruebas concretas. Pero todos los grandes sabios han tenido su momento estelar y Romescu lo tuvo. Pero dejemos que sea el propio profesor que nos explique, a través de una cinta magnetofónica, cedida gentilmente por el gran Prof. Gassetti, su glorioso epílogo.

"Una noche me hallaba en mi laboratorio observando unos tubos de ensayo cuando oí un extraño jadeo a mi espalda; supuse que sería el vigilante nocturno que seguía su ronda y me giré para verle y saludarle; al hacerlo sufrí un sobresalto al comprobar que en lugar del viejo vigilante tenía frente a mí a un hombre alto, muy alto, de palidez cadavérica y todo vestido de negro. Sonreía de forma extraña mostrando sus blancos dientes y largos y puntiagudos colmillos. Sus ojos estaban inyectados en sangre y me miraban fijamente. Con las manos hacía gestos frenéticos como pidiendo algo de forma perentoria y su voz profería tenues estertores. Yo intuí enseguida que aquel hombre necesitaba ayuda médica y guiado por una feliz intuición me encaminé rápidamente a la mesa del laboratorio y pronto tuve preparada la fórmula que compone el Factor VIII; con una mano sujetando la botella y la aguja y con la otra armada de un crucifijo avancé hacia él con firmeza, al tiempo que con voz autoritaria le decía: -;Muéstreme su brazo, caballero. Yo puedo prometer y prometo que todos sus males y traumas le desaparecerán totalmente!.



El recién llegado opuso al principio cierta resistencia, pero al ver mi actitud decidida obedeció mis órdenes y alzándose la manga me mostró su flaco y blanco brazo. Apliqué la aguja con decisión y fui observando los resultados. Estos no se hicieron esperar: sus ojos empezaron a clarearse hasta quedar total-

mente normales; no eran los mismos que estaban inyectados en sangre, sino otros más negros y profundos ... Para no alargar mi explicación diré que una vez terminada la transfusión el hombre se mostraba tranquilo y relajado y aproveché para hablar con él. Le hice firmar una serie de documentos en los que me garantizaba que él era el propio Conde Drácula y que mis investigaciones eran correctas en cuanto a su enfermedad y la de sus víctimas. Después de este día memorable, cada noche recibía visitas recomendadas por el Conde y esto es todo. Ahora con toda la documentación recogida más estas últimas, poseo ya las pruebas que tanto anhelaba".

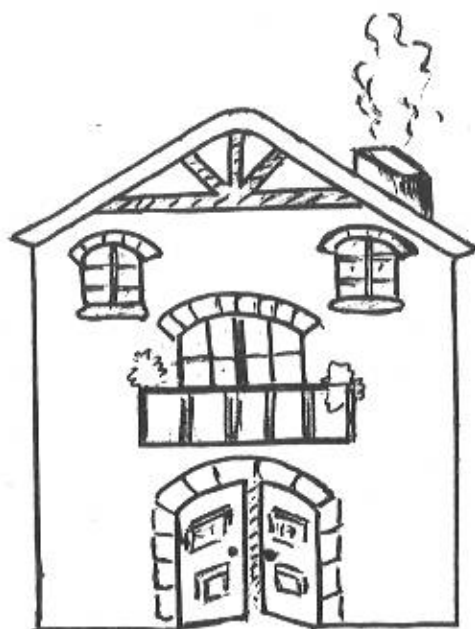
Según nos comentaba el Prof. Gasseti, al final de la cinta el Dr. Romescu explicaba: "Sé que Drácula mordía también a rubias macizas pero a estas todavía no las he visto, ¿será verdad que eran tan rubias y tan macizas como dicen?".

¡Lo eran, profesor, lo eran!, decimos nosotros para terminar y si por casualidad le visita una de ellas ¡váyase con cuidado, pues ni con millones de unidades de Factores, alterará, sabio profesor, el producto! Amén.

Jordi Gasset i Baldebey



ASSEMBLEA DE GIRONA - Vista de part dels assistents.



A.C.H.

D'INTERÈS GENERAL

Ja sabeu, per les informacions que us hem facilitat, que estem buscant un pis on puguéssim traslladar la seu de la nostra Associació. Per la nostra part, ja estem fent les gestions oportunes, però creiem que qualsevol esforç per a aconseguir-ho és prou valuós.

Així, doncs, solicitem que si algú de vosaltres coneix un habitatge amb les característiques que detalllem a continuació ens ho faci saber a través d'en Jordi Llorach (Secretari) al telèfon: 209.76.17

★ CARACTERÍSTIQUES BÀSIQUES:

- 100 m² aproximadament (3 o 4 habitacions).
- Ascensor a la casa, o que el pis estigui situat a l'entresol o als baixos.
- Lloc cèntric: ● Entre Passeig de Sant Joan i Urgell ≠ Aragó fins a Sepúlveda.
- Cal que la casa estigui ben situada amb facilitat de mitjans de comunicacions (metro o autobús).
- Lloguer no gaire car que no excedeixi globalment de 25 a 30.000 pessetes/mes.

✚ ¡AGRAÏM MOLT SINCERAMENT LA VOSTRA COL·LABORACIÓ! ✚

**COLÒNIES -84
PER A NENS I NENES
DE 7 A 11 ANYS.
DEL 2 AL 12 D'AGOST
A TIVISSA.**



ASSOCIACIÓ CATALANA DE L'HEMOFÍLIA

Secretaria: 80.1^{er} - Telèfon: 940 85 00
BARCELONA-90

INFORMACIÓ i INSCRIPCIONS:
MERCÈ CANET - Assistent Social
• per telèfon: 93-345.85.00
• personalment: al local
(de 5,30 a 7,30 h. tarda)