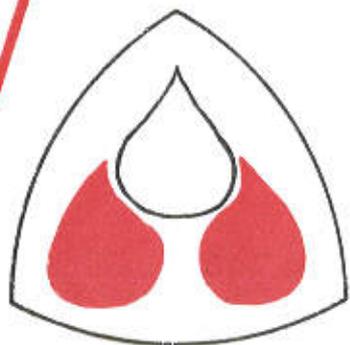


FACTOR

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



10
gener / 85

Índex

1. Àrea de Publicacions - Per què un canvi?
2. Nova adreça de l'A.C.H.
3. Crònica - Diada de l'Hemofília/84
7. La Junta Informa
9. Divulgació Cultural - Les nostres comarques
12. Secretaria - Pla d'actuació exterior de l'A.C.H.
14. Àrees: Comarcal i de Mitjans
16. Retalls de premsa
20. Colònies/84
23. Nou Centre SIDA
28. Resolucions XVIè Congrés Internacional de Rio de Janeiro
30. Col·laboracions
35. Adreces Centres Internacionals
36. Comissions de Treball dels Patronats Municipals

FACTOR

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

Comtal, 32 - 5^a 1^a. tel. 301.40.44
08002 - BARCELONA (BARCELONÈS)

“ELS ARTICLES PUBLICATS EXPRESSEN SOLAMENT L'OPINIÓ DE LLURS AUTORS”

- ★ RESPONSABLE DE L'ÀREA DE PUBLICACIONS : CARME VILLAR I MERINO
- TIRATGE : 700 exemplars, distribuïts entre associats i simpatitzants de l'Associació Catalana de l'Hemofília
- Nom "FACTOR", enregistrat.
- Dipòsit Legal B-25758-1981

ÀREA DE PUBLICACIONS

¿PER QUÈ UN CANVI?

No podem dir que aquest any no hagi estat un any de novetats per a l'Associació i, a més a més, per a tots els gustos.

Tot seguint una línia de renovació, es va decidir que calia fer un canvi en l'estructura de la nostra revista; això comportava un canvi en la portada i en el format. Per aquesta raó, i aprofitant aquests mesos d'estiu en què tot és més tranquil i es té una mica més de temps disponible, em vaig posar a treballar en el projecte.

Hi ha una sèrie de raons que ens han fet prendre aquesta decisió:

- ☐ 1. Cal que la nostra revista vagi guanyant en professionalització tant pel que es refereix a qualitat interna com a imatge externa.
- ☐ 2. Des del punt de vista pràctic, el format que utilitzàvem era una mica incòmode a l'hora de fer la compaginació i de passar a màquina tots els escrits.
- ☐ 3. Vam pensar que si engrandíem la revista, tot allò que es publicués podria ser més clar i la seva lectura seria més amena.
- ☐ 4. Calia fer una portada única per a tots els números, la qual cosa es va decidir per votació després d'haver presentat una sèrie de models a la Junta.

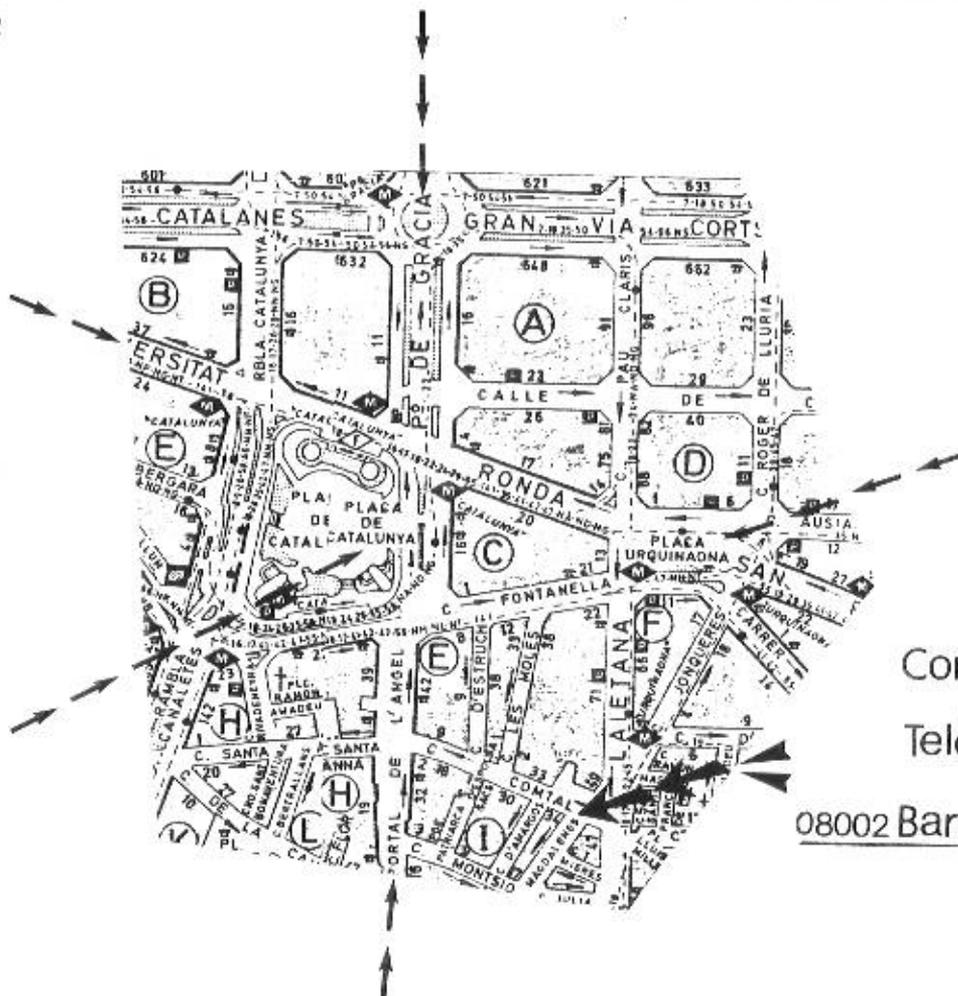


En aquesta nova etapa, partint de la base que un butlletí intern no es fa sol sinó amb la cooperació de tothom, vaig demanar als nostres metges, així com als representants de zona a Catalunya, la seva col·laboració especial perquè penso que les seves aportacions personals són importants. Aquesta petició la voldria fer extensible també a tots els nostres socis; la revista és oberta a tothom.

Tant a la Junta com a mi mateixa no ens resta més que esperar que tots aquests canvis siguin del vostre gust i que reverteixin en benefici de la nostra Associació.

Fins un altre moment

Carme Villar i Merino



JA TENIM
LA NOVA
SEU DE
L'A.C.H.

Comtal, 32 - 5è 1°

Telèfon: 301.40.44

08002 Barcelona (Barcelonès)

MITJANS DE TRANSPORTS

- ☒ Metro: L-1 (vermella) : Plaça Urquinaona
L-4 (grogà) : " "
- ☒ RENFE : Plaça Catalunya
- ☒ Ferrocarrils de la Generalitat (Sarrià-Tibidabo) : Plaça Catalunya
- ☉ Autobús nº :
 - 8 : La Rambla - Plaça Espanya - Can Tunis
 - 9 : Plaça Catalunya - Passeig Zona Franca
 - 14 : Zoo - Passeig Bonanova (Plaça Catalunya)
 - 16 : Pla del Palau - Passeig Manuel Girona (Plaça Catalunya)
 - 17 : Barceloneta - Avinguda Tibidabo (Plaça Urquinaona)
 - 18 : Drassanes - Plaça Congrès (Plaça Catalunya)
 - 19 : Avinguda Catedral - Dante (Via Laietana)
 - 22 : Pla del Palau - Pedralbes (Plaça Urquinaona)
 - 24 : Paral·lel - Carmel (Plaça Catalunya)
 - 26 : Plaça Catalunya - Vall d'Hebron
 - 28 : Plaça Catalunya - Carmel
 - 35 : Plaça Catalunya - Sta. Coloma de Gramenet
 - 42 : Plaça Catalunya - Baró de Viver

- 45 : Passeig Marítim - Horta (Plaça Urquinaona)
 47 : Plaça Catalunya - Guineueta
 55 : Palau d'Esports - Plaça Catalana (Plaça Urquinaona)
 58 : Plaça Catalunya - Avinguda Tibidabo
 59 : Passeig Marítim - Plaça Reina M. Cristina (Plaça Catalunya)
 66 : Plaça Catalunya - Plaça Borràs (Sarrià)
 91 : La Rambla - Bordeta "Microbús"
 141: Avinguda Mistral - Barri Besòs (Plaça Catalunya)
- BS }
 i } Barcelona (Carrer Trafalgar) - Badalona (Barri Pomar) (Pça. Urquin.)
 TP }
 SC Barcelona (Carrer Trafalgar) - Sta. Coloma de Gramenet) (P. Urquin.)

////////////////////////////////////

CRÒNICA

A PROPÒSIT DE LA DIADA DE L'HEMOFÍLIA A CATALUNYA

★ INFORMACIÓ (Història)

En la tarda plujosa del passat dia 26 de maig van començar els actes commemoratius de la

"DIADA DE L'HEMOFÍLIA A CATALUNYA"

que l'Associació Catalana de l'Hemofília va organitzar amb motiu del 8è aniversari de la seva fundació. L'esperit d'aquesta Diada ja va ésser explicat àmpliament en l'anterior número de FACTOR (nº 9 - maig 1984), per la qual cosa solament farem una petita explicació del desenvolupament dels actes organitzats.

Una sèrie de persones van aplegar-se a la seu de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears per assistir a la 1ª Taula Rodona sobre l'Hemofília sota el títol "Les hemofílies, avui".



Aquesta taula rodona es va obrir amb unes paraules del President de l'A.C.H. i hi va actuar com a moderador el Dr. Manuel Martín i Dorantes. Els ponents van ésser els següents:



☒ Dr. Ricard Castillo

del Servei d'Hemoteràpia i Hemostàsia de l'Hospital Clínic, de Barcelona, amb el tema "Característiques de l'hemofília i de processos afins. Diferents símptomes".

☒ Dr. Josep Triginer

del Servei d'Hematologia de la C.S. del Vall d'Hebron, de Barcelona, amb el tema "Aspectes biològics de les hemofílies".

☒ Dr. Joan J. Ortega

del Servei d'Hematologia de l'Hospital Infantil de la C.S. del Vall d'Hebron, de Barcelona, amb el tema "Terapèutica substitutiva en l'hemofília".

☒ Dr. Ferran Marquès

del Servei d'Urgències de Traumatologia de la C.S. del Vall d'Hebron, de Barcelona, amb el tema "Bases en el tractament ortopèdic del pacient hemofílic".

Un cop va finalitzar aquesta primera part, -en què cada un dels ponents va dissertar sobre el seu tema- es va passar als precís i preguntes que els assistents van dirigir als ponents i, posteriorment, el Dr. Manuel Martín va fer especial esment dels punts més importants de les exposicions. A continuació, es va fer el lliurament de plaques commemoratives als ponents per part del nen hemofílic Francisco Javier López.

Finalment, va fer la cloenda d'aquesta Taula Rodona el Dr. Xavier Trias (Director General d'Institucions Sanitàries de la Generalitat) el qual va fer palès la cooperació entre l'Administració, els centres hospitalaris i els afectats i va exposar, també, alguns punts sobre la Campanya de Donació de Sang, sobre el "Plan Nacional de Plasma" i sobre la Plasmafèresi.

Al dia següent, i com a continuació dels actes de celebració d'aquesta Diada, va tenir lloc un aperitiu de germanor a fi d'aplegar als nostres associats i poder aconseguir així la unió de tots els afectats de Catalunya. Aquest aperitiu va ser preparat pels nostres associats: Pedro López i Claudio García, els quals ens van obsequiar amb la preparació d'una taula plena de tot allò que podia fer les delícies dels assistents.

★ REFLEXIÓ

Un cop hem fet el record històric de la Diada, cal fer una reflexió seriosa sobre el seu significat en el present, tant pel que fa a la nostra Associació com pel que representa en la comunitat catalana i, dins d'aquesta, de cara als centres assistencials i a l'Administració. Així mateix, és important de pensar l'efecte que aquest punt de partida pot tenir en el futur.

L'Associació Catalana de l'Hemofília, per mitjà d'aquests actes, ha obert la finestra de l'hemofília amb la finalitat d'informar tothom, de demanar el recolzament de l'Administració i de donar a conèixer la tasca que està duent a terme a favor de tots els hemofílics i de la resta d'afectats de coagulopaties congènites des de fa 8 anys fins ara. Podem apuntar una sèrie de repercussions:

- ★ 1. Actualment, ja ha començat un vertader diàleg entre els tres vèrtexs del triangle (A.C.H. - Metges - Generalitat).



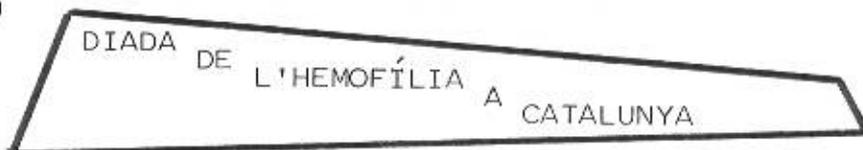


- ★2. L'Associació s'ha compromès a realitzar cada any la "DIADA DE L'HEMOFÍLIA A CATALUNYA", però d'una forma renovadora i amb actes actualitzats que estiguin d'acord amb els moments que viurem.
- ★3. El fet de celebrar aquesta Diada interpel·larà l'Administració a fi que les promeses de recolzament i ajut que ens facin no quedin en l'oblit.

- ★4. La unitat de tots els afectats pot quedar, així, més refermada, la qual cosa sempre és beneficiosa per a tothom.

★ AGRAÏMENT

Solament ens resta d'agrair la col·laboració i participació de totes aquelles persones que, amb illusió i afecte, han fet realitat aquesta



Manuel Martín i Dorantes

REVISTES REBUDES

A S P A N I A S (JULIOL/84 - Nº 28)

S U M A R I

- ◇ Editorial
- ◇ Actualitat
- ◇ Informe: "El Roure" una experiència pilot
- ◇ Experiències: Organizar una fiesta
- ◇ Comisión de apoyo a la familia
- ◇ Punt de mira

LA JUNTA DIRECTIVA INFORMA

SIGUIENDO CON LA LINEA INICIADA EN EL ANTERIOR EJEMPLAR DE "FACTOR", RESEÑAMOS A CONTINUACION LOS PRINCIPALES ACUERDOS TOMADOS EN EL TRANCURSO DE LAS REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA Y LOS PRINCIPALES CONTACTOS MANTENIDOS CON ORGANISMOS, INSTITUCIONES I CENTROS SANITARIOS Y SOCIALES :

• PRINCIPALES ACUERDOS Y ACCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

- . Iniciar contactos con E.C.O.M.
- . Colaboración con la "Agencia Internacional de Seguros para conseguir un seguro de vida para afectados.
- . Presentación de la documentación pertinente para que la A.C.H. sea declarada de "Utilidad Pública".
- . Contrastar las opiniones i comentarios recibidos de un grupo de socios hemofílicos que dicen no estar de acuerdo con la actuación de la actual Junta Directiva
- . Realización y aprobación del Plan de Actuación Exterior a llevar a cabo durante el curso 1984 - 85.
- . Acuerdo para la celebración de la "2a. Diada de l'Hemofília en Catalunya" a realizar el día 26 de abril próximo y en la que se presentaran cinco ponencias : Asistencia médica, Escolaridad, Enfermería, Psicología y Asistencia Social. Dichas ponencias serán realizadas por el personal técnico de todos los Centros Asistenciales que cuentan con Unidad de Tratamiento y por todos aquellos socios que lo deseen.
- . Iniciar en nuestros locales las "Sesiones Médicas Informativas" para afectados y familiares.
- . Mecanización por Ordenador del fichero de socios.
- . Petición de subvenciones económicas a la Exma. Diputación Provincial de Girona, a varias Cajas de Ahorro y a otras Empresas comerciales.
- . Aprobación del nuevo formato y composición del boletín "FACTOR".
- . Inicio de los trámites legales cerca de la Direcció General de Correos y Telecomunicaciones, para la obtención de los beneficios del Franqu Concertado en los envíos de la correspondencia.

• PRINCIPALES CONTACTOS MANTENIDOS POR MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA

- Organismos Oficiales

- . Ilm. Sr. Miquel Roca i Junyent, portavoz del Grupo Minoría Catalana en el Congreso de los Diputados de Madrid - presentación de sugerencias al plan nacional de donación altruista de sangre i plasma.
- . Honorable Dr. Josep Laporte i Salas, Conseller de Sanitat i Seguretat Social - petición de la creación de servicios integrales para hemofílicos y necesidad del plan de donación altruista de sangre i plasma.
- . Sr Francesc Gordo, Director General d'Assistència Social - varios temas relacionados con sus competencias sociales.
- . Dr. Rafael Manzanera y Dr. Pere Tomás, Programa Sectorial de la Sang - Varias reuniones para tratar del "Proyecto de creación de una Unidad de Hemofilia y sobre donación altruista de sangre i plasma.
- . Servicio de Promoción de la Salud - presentación del "Plan de formación e Información del afectado.
- . Patronato Municipal de Disminuidos Físicos de Barcelona - colaboración en varias reuniones y sesiones de trabajo.
- . Varios contactos con la Conselleria d'Ensenyament (escolarización, becas, etc.), Conselleria de Justícia (temas legales), Direcció General de la Joventut, etc.

- Centros Asistenciales

- . Contactos con el Dr. Josep Triginer i Boixeda, Jefe del Servicio de Hematología y Hemostasia de la Ciudad Sanitaria "Vall d'Hebron", para tratar varios temas asistenciales.
- . Varias reuniones con los doctores Ricard Castillo (Hospital Clínic), Ferran Marquès (Trauma V.H.), Miquel Vila (General V.H.), Joan Tusell (Infantil V.H.), Teresa Toll (Hosp. St. Joan de Déu), etc, para tratar de temas asistenciales de los afectados.
- . Coordinación en materia de Asistencia Social con la Residencia General del V.H., Hospital Clínic y Residencia Sanitaria de Lleida.

- Altres contactes

- . Con varias publicaciones periódicas i emisoras de radio en los que han aparecido notas informativas sobre hemofilia ("El Periódico", "El País", Radio Gramenet, Radio Besòs, Antena-3, etc.).
- . Con TV 3, que ha prometido la realización de un programa monográfico de "Curar-se amb Salut", dedicado a las coagulopatias congénitas, dentro de tres o cuatro meses.
- . Con un grupo de socios disconformes con la línea seguida por la actual Junta Directiva, a fin de intentar hallar puntos de unión y de coincidencia.
- . Asistencia como invitados a una sesión informativa del qué es la hemofilia, realizada por el "Centre Educatiu Projecte".

A pesar de creerlo innecesario, manifestamos que el Libro de Actas en el que se recogen los acuerdos de las reuniones que celebra la Junta Directiva, está a la disposición de cualquier asociado que lo quiera consultar. Con mucho gusto, el Secretario de la Asociación mostrará cualquier documentación que le sea requerida y a la vez informará de cualquier decisión tomada o de las acciones emprendidas para llevar a cabo las decisiones tomadas en Junta. Así mismo, el resto de Vocales y cargos que constituyen la Junta Directiva están a la disposición de cualquier socio para proporcionarle el tipo de explicación o de aclaración que le sea solicitada.

LA JUNTA DIRECTIVA.



ORGANITZACIÓ NACIONAL DE CECS

Per mitjà d'un dels nostres socis hem rebut informació que aquest mes de gener es celebra el 1er. aniversari de la creació de la revista CATALÒNIA BRAILLE, primera i única publicació periòdica en llengua catalana, escrita en sistema Braille. CATALÒNIA BRAILLE té, aproximadament, 300 subscriptors, i no la mou cap afany lucratiu, ja que és totalment subvencionada pels serveis culturals de l'ONCE.

Des d'aquestes pàgines la Junta Directiva de l'A.C.H. felicita tant a l'equip de redacció com als subscriptors per haver fet realitat aquesta iniciativa i voldria, també, encoratjar-los per tirar endavant aquesta obra que ben segur portarà beneficis als cecs d'arreu els Països Catalans.

Ben cordialment,

Carme Villar i Merino
Àrea de Publicacions

CULTURAL

En el present número i, dintre d'aquest apartat, encetem un nou tema:

LES FESTES POPULARS EN LES NOSTRES COMARQUES

Sota aquest títol volem donar a conèixer alguns dels esdeveniments festius més importants que se celebren arreu de les nostres contrades.



Gener: 3, Festa Major al Pont d'Armentera. 20, Sant Sebastià, Festa Major a Vila-rodona. Diumenge després de Sant Sebastià, Festa Major a Rodonyà. Diumenge després de Sant Antoni, Festa dels Tres Tombs a Valls. Darrer diumenge del mes, Festa de la Calçotada a Valls. El diumenge abans del 2 de febrer, la Candelera.

Febrer: 2, la Candelera a Valls. Festes Decennals de la Candela, es celebren cada deu anys coincidint amb els acabats en 1, (1981, 1991...).

Maig: 15, Sant Isidre, Festa Major al Milà.

Juny: Primer diumenge, Aplec del Remei o de l'Alt Camp a Alcover. 23, 24 i 25, Festes de Sant Joan a Valls, amb important exhibició castellera el 24. Té rellevància especial la sortida de Completes el 23 a la nit. Diumenge després de Sant Pere, Festa Major al Rourell. El dilluns de Pasqua Granada, es celebra l'Aplec de la Mare de Déu de Lloret a Bràfim.

Juliol: 22, Festa Major a la Masó, la Planeta i el Pont d'Armentera. 25, Sant Jaume, Festa Major a Bràfim, Cabra del Camp i Figuerola. Darrer dissabte del mes, Festa Major a Aló.

Agost: Primer dimarts i dimecres del mes, la Firagost a Valls, Festa Major del Camp Català. Primer divendres i dissabte del mes, Festa Major a la Riba i Vilabella. Primer diumenge del mes, Festa Major a Masllorenç, Mont-ral i Puigpelat. 10, Festa Major a Vila-rodona. 15, Festa de la Mare de Déu d'Agost, Festa Major a l'Albà, les Pobles, Vallmoll, Aiguamúrcia, Querol i el Pla de Santa Maria. 21, Festa Major a Cabra del Camp. 24, Festa Major a Montferri. 28, Festa Major a Santes Creus. Darrer diumenge del mes, Festa Major a Nulles i Rodonyà.

Setembre: 3, Festa Major al Pla de Manlleu.

Octubre: Segon diumenge del mes, Fira del Remei a Alcover. Tercer diumenge del mes, Festa Major a Alcover. 21, Fira de Santa Úrsula a Valls, es celebra el diumenge següent i és la jornada castellera per excel·lència.

Novembre: Primer diumenge del mes, Fires i Festes a Vila-rodona.

Desembre: 18, Festes a Figuerola.

Mercat setmanal: dimecres a Valls. Dissabtes (fruites i verdures) a Valls. Mesos de juliol i agost: Cicle de Concerts a Santes Creus i Festivals de Folklore Català a Vilabella.

GENER

Dia 17. Concurs de Carrosses, a Organyà.

FEBRER

Festes de Carnaval a La Seu d'Urgell, Oliana i Organyà.

ABRIL

Dilluns de Pasqua. Aplec de la Trobada.

MAIG

2n diumenge. Aplec de Sant Miquel de Coll de Nargó. Últim diumenge. Aplec de Santa Fe.

JUNY

Dia 24. Aplec de Sant Joan de l'Ermi.

JULIOL

Primera setmana. Setmana Internacional de Canoe Kayak. 25, Festa Major de Coll de Nargó.

AGOST

Dia 2. Festa Major d'Oliana.

Primer diumenge: Trobada amb els

acordionistes del Pirineu, a Arsèquel.

Primer diumenge: Aplec de Sant

Salvador.

Primera quinzena. Festivals de Música

Brudieu a la Seu d'Urgell.

Dia 15. Festa Major d'Organyà

Últim diumenge: Ball Cerdà, a la

Festa Major de la Seu d'Urgell.

SETEMBRE

Exposició d'art. Comunicació Actual, a la Seu d'Urgell.

NOVEMBRE

Dia 2. Fira d'Oliana.

Dia 3. Fira de Sant Ermengol, a la Seu d'Urgell.

Últim diumenge. Fira d'Organyà.



LES NOSTRES CONTRADES



GENER: 22-23, Mostra Comercial i Agrícola a Sant Vicenç dels Horts. 25, Festa Major a Torrelles de Llobregat.

FEBRER: Fira de la Candelera a Molins de Rei. Dimarts de Carnaval, a Martorell, Ball de la Quadrilla, inspirat en les guerres del Rosselló de la fi del s. XVIII.

MARÇ-ABRIL: Durant la quaresma i setmana santa, anomenades representacions de "La Passió" a Esparreguera i Olesa de Montserrat. Dijous Sant, a Sant Vicenç dels Horts, Acte Sagramental i processó.

ABRIL: Final, a Gavà, Concurs-Exposició d'Espàrrecs. Darrer diumenge, Fira a Martorell.

MAIG: Primera quinzena, Fira comercial i industrial de Sant Feliu de Llobregat i Exposició Nacional de Roses. Segona quinzena, Fira de Fruits del camp i Maquinària a Viladecans. Diumenge següent a Sant Ponç (11), a Cervelló, aplec a Sant Ponç de Corbera. 15, Festa Major a Castellví de Rosanes. 20-21, Festa Major a Sant Boi de Llobregat. Darrera setmana de maig o primera de juny, Exposició de cireres a Sant Climent de Llobregat.

JUNY: Corpus, Festa Major a Cornellà de Llobregat. 24, Festa Major a Olesa de Montserrat. 28 i 29, Festa Major a Abrera. 29, Festa Major a Gavà.

JULIOL: Festival de Dansa a Castelldefels. Segon diumenge, Festes Majors a Pallejà i Esparreguera. 22-25, Festa Major a Corbera de Llobregat. 25, Festa Major a Begues. Últim dissabte, Festa Major a Sant Vicenç dels Horts.

AGOST: Primer dissabte, Festa Major a Sant Esteve de Sesrovires. Primer diumenge, Festes Majors a Cervelló i el Papiol. 8-10, Festa Major a Sant Feliu de Llobregat. 10, Festa Major a Sant Climent de Llobregat. 15, Festes Majors a Castelldefels i Martorell. 29, Festa Major a Sant Joan Despi.

SETEMBRE: Festival Musical al Papiol. Primer diumenge, Festes Majors a Collbató i Santa Coloma de Cervelló. Primer diumenge, Festa Major a Sant Andreu de la Barca. 8, Festa Major a Viladecans. 20-22, Festa Major a Vallirana. 21, Festa Major a Esplugues de Llobregat. 24-27, Festa Major al Prat de Llobregat. 29, Festa Major a Molins de Rei.

OCTUBRE: 12, Festa Major de tardor a Sant Feliu de Llobregat.

NOVEMBRE: 11, Festa Major a Torrelles de Llobregat. 23, Festa Major a Sant Climent de Llobregat. 30, Festa Major a Sant Andreu de la Barca.

DESEMBRE: 8, Fira de la Puríssima a Sant Boi de Llobregat. Segona quinzena, Fira avícola raça catalana del Prat. Al temps nadalenc, Pessebre Vivent a les Penyes del Corb, a Corbera de Dalt; els Pastorets d'en Pitarra a la Joventut Catòlica de Molins de Rei. 31, Festa Major a Santa Coloma de Cervelló.

GENER: 5, Cavalcada dels Reis a Igualada. 6, Fira dels Reis a Igualada.

FEBRER: 2, Fira de la Pobla de Claramunt. 5, Festa Major de Calaf. Diumenge anterior o posterior a Sant Antoni Abad, Cavalcada dels Tres Tombs a Igualada.

MARÇ: Dilluns de Pasqua, aplec de Calonge de Segarra, aplec de la Sardana a Can Masà (Òdena). Dimarts de Pasqua, Festa del Sant Crist d'Igualada, devoció encara viva, processó a Igualada.

ABRIL: 28, Festa del Sant Crist de Piera. 29, Festa Major d'Òdena.

MAIG: 1, Aplec de Sant Sebastià de Calaf. Aplec de Sant Fores de Sant Martí de Tous. Dia de l'Ascensió, aplec de Rubió.

JULIOL: 16, Festa Major de Carme. 20, Festa Major de Santa Margalida de Montbui (Casc Antic).

AGOST: Primer dissabte, Festa Major de Jorba. Primer diumenge, Festa Major de La Llacuna. 15, Festes Majors de Capellades, de Copons, dels Prats dels Reis, de Santa Margalida de Montbui. 24, Festa Major d'Igualada.

SETEMBRE: Primer dissabte, Festa Major de Vilanova del Camí. Segon dissabte, Fira de Calaf. Segon diumenge, Festa Major de Calaf. 8, Festa Major de Piera. Tercer diumenge, Fira de setembre d'Igualada.

NOVEMBRE: 1, Fira de Calaf. 11, Festa Major de Carme. 12, Festa Major de Sant Martí de Tous.

DESEMBRE: 12, Fira de la Llacuna.

Últim diumenge de cada mes, mercat d'antiguitats a Igualada.



GENER: 5, Festa Major de Verges. 22, Festes Majors a Regencós i Rupia.

MARÇ/ABRIL: Dijous Sant, Passió i Processó amb la Dansa de la Mort a Verges.

ABRIL: Últim diumenge, Festa Major a Serra de Daró.

MAIG: Dissabte proper al 14, Sant Ponç, Festa Major a Cruïlles.

JUNY: 24, Festa Major a Foixà. 24-26, Festa Major a Palamós. 29, Festa Major a Calella de Palafrugell.

JULIOL: Primer dissabte, Festa Major a Fontanilles. Segon dissabte, Festes Majors a Calonge i Fonteta. Dissabte i diumenge propers al 22, Festa Major a Ullà. 20-22, Festes Majors a Palafrugell i Rupia. 24, Festa Major a Santa Cristina d'Aro. 25, Festa Major a Mont-ras. 26, Festa Major a l'Estartit. 30-31, Festa Major a Gualta.

JULIOL/AGOST: Festivals de Música a Calonge, Palamós, Rupia, Torroella de Montgri, Sant Feliu de Guixols. Cantada d'havaneres a Calella de Palafrugell.

AGOST: Nits musicals a Rupia. 1, Festa Major a Parlavà. 1-4, Festa Major a Sant Feliu de Guixols. 4, Festa Major a Pals. 6-7, Festa Major a Peratallada. 8, Festa Major a Jafre. 10-11, Festa Major a Ullastret. 15, Festes Majors a Platja d'Aro, Tamarit, La Tallada. 15-18, Festa Major a La Bisbal. 20-21, Festa Major a Vulpellac. Penúltima setmana, Festa Major a Llofríu. Última setmana, Festa Major a Llafranc. Últim dissabte i diumenge, Festa Major de Garrigoles. Dissabte i diumenge propers al 25, Festa Major a Monells. 25, Festa Major a Torroella de Montgri. 29, Festa Major a Bellcaire d'Empordà.

SETEMBRE: 1-2, Festa Major a Torrent. Segon diumenge, Festa Major a Verges. 5-8, Festa Major a Castell d'Aro. 12, Festa Major a Colomers. Tercer diumenge, Festa Major a Begur. 19, Festes Majors a Palau-sator i Sant Sadurn de l'Heura. Dissabte i diumenge propers al 21, Festa Major a Vall-llobrega.

OCTUBRE: 2-3, Festa Major a Corçà. 10-11, Festes Majors a Albons i Castell d'Empordà. 18, Festa Major a La Pera.

NOVEMBRE: 11, Festa Major de Calonge.

DESEMBRE: 10, Festa Major a Ultramort. Festes de Nadal, Pessebre Vivent a Castell d'Aro.



ABRIL: 30, Santa Caterina, Festa Major a Vinçols.

MAIG: Fira nacional de Roses a Reus. Expro-Reus (1984, biennal).

JUNY: 24, Sant Joan, Festa Major a Vilanova d'Escornalbou. 29, Sant Pere, Festes Majors a Reus, Montbrí i Riudecols.

JULIOL: 24-25, Fira de Sant Jaume a Reus. 25, Festa Major a Riudoms. 26, Santa Anna, Festa Major a Castellvell.

AGOST: 10, Sant Llorenç, Festes Majors a Botarell i Colldejou; Fira a Riudoms. 15, Festes Majors a les Borges del Camp, Maspujols, Prades i Dues-aigües. 24, Sant Bartomeu, Festa Major a l'Argentera.

SETEMBRE: 8, Festes Majors a Pratdip, Capafonts, Vilaplana. 21, Sant Mateu, Festa Major a Riudecanyes. 29, Sant Miquel, Festes Majors a Alforja, Almoester, Mont-roig del Camp i l'Albiol.

OCTUBRE: Fira d'octubre a la Selva del Camp.

NOVEMBRE: 11, Sant Martí, Festa Major a l'Aleixar. 30, Sant Andreu, Festes Majors a la Selva del Camp i Vandellòs.

DESEMBRE: Expo-regal a Reus. 8, Festa Major a Cambrils. 26, Sant Esteve, Festa Major a la Febró.



(Informació procedent dels opuscles que el Departament de Comerç i Turisme de la Generalitat ha publicat)



SECRETARIA

PLA D'ACTUACIÓ EXTERIOR DE L'ASSOCIACIÓ CATALANA DE L'HEMOFÍLIA (CURS 1984-85)

DINTRE DEL PROGRAMA GENERAL D'ACTUACIÓ PER AL CURS 1984-85, UNA PART DE LA JUNTA DIRECTIVA PRETÉN DUR A TERME L'ANOMENAT PLA D'ACTUACIÓ EXTERIOR.

AQUEST PLA RECVLL TOTES AQUELLES ACCIONS A REALITZAR "DE CARA ENFORA" I TÉ LA TRIPLE FINALITAT DE:

- DONAR A CONÈIXER LA REALITAT ACTUAL DE L'ANOMALIA.
- COL·LABORAR AMB ELS ORGANISMES, INSTITUCIONS I CENTRES RESPONSABLES DE LA SANITAT I DE L'ASSISTÈNCIA SOCIAL DE CATALUNYA.
- REALITZAR UNA SÈRIE D'ACCIONS CONCRETES PER ALS ASSOCIATS.

PODRÍEM ASSEGURAR QUE ÉS LA PRIMERA VEGADA QUE LA JUNTA DIRECTIVA DE L'A.C.H. EMPREN UNA ACCIÓ D'AQUESTA ENVERGADURA, I EN LA QUAL TREBALLEM CONJUNTAMENT DIVERSES ÀREES PERFECTAMENT COORDINADES I AMB UNS OBJECTIUS MOLT CONCRETES.

PENSEM QUE EL CONEIXEMENT D'AQUEST PLA SATISFARÀ ELS ASSOCIATS, ELS QUALS EN SERAN, SENS DUBTE, ELS BENEFICIARIS DIRECTES. EL DETALL EN FORMA DE QUADRE-RESUM QUE ACOMPANYA AQUESTES LÍNIES, DÓNA UNA PERFECTA VISIÓ DEL SEU ABAST I DE LES SEVES CARACTERÍSTIQUES.

PROMETEM MANTENIR INFORMAT TOTHOM DE LES REALITZACIONS QUE ES VAGIN ASSOLINT.

JORDI LLORACH I CENDRA

SECRETARI I COORDINADOR
DEL PLA

DATA	ACCIONS A REALITZAR	RESPONSABLE/S	ORGANISMES I O PERSONES A LES QUE S'ADRESSARÀ	INSTITUCIÓ SOCIAL DESTINATÀRIA	DATA DE TÈRMINI	ACCIONS POSTERIORES
I. PLA SOCIAL	<p>• Informar de les experiències servides als associats i a llurs familiars en el social (amb les àrees corresponents del terme "social").</p> <p>• Participar en les "reunions" organitzades als associats i a llurs familiars.</p> <p>• Proporcionar un mínim de dades tècnico-científiques.</p> <p>• Oferir mitjans pràctics d'actuació.</p>	<p>• Jordi Canet (Assistent Social)</p> <p>• Ori Barull (Vocàlia Sanitat)</p>	<p>• Associació Social "El Sol" (Associació Social)</p> <p>• Diferents institucions, centres, col·legis, etc.</p>	<p>• Direcció Insul. de Plant. i Acció i d'Assistència Sanitària.</p> <p>• Servei d'Informació de la Salut.</p>	12.84	<p>• Actuació social de l'A.C.H.</p> <p>• Concreció col·laboracions amb la Conselleria.</p> <p>• Complementar l'estudi sobre la Unitat de Tractament</p>
II. PLA DE PUBLICACIÓ I D'INFORMACIÓ					01.85	<p>• Realització pràctica amb la redacció, edició i distribució de les "fitxes".</p>

<p>III. <u>EDUCACIÓ I APROPIACIÓ DE LA SANG I DEL PLASMA.</u></p>	<p>Participar en un intent de penetració en la problemàtica dels donadors de la posterior manipulació dels sang i del plasma, oferir a l'Administració solucions i maneres d'actuar factibles i realistes.</p>	<p>Ori Ragull</p>	<p>Comitèes, Organismes de Planificació i d'Assistència sanitària, etc.</p>	<p>Direcció Gral. de Planificació i d'Assistència Sanitària.</p>	<p>04.85</p> <p>Demostrar i poder proporcionar amb argumentacions les necessitats mèdico-econòmiques de l'obtenció de sang i de plasma autòcton.</p>
<p>IV. <u>PLA DE NORMALITZACIÓ DEL LLEURE DE L'INFANT I DEL JOVE AFFECTAT.</u></p>	<p>Intentar assimilar en el possible a l'infant i al jove afectat en el seus mitjans naturals de lleure i d'aprenentatge.</p>	<p>Jordi Llorach (Secretari) Eusebi Canet</p>	<p>---</p>	<p>Direcció Gral. de la Joventut.</p>	<p>12.84</p> <p>Col·laboració del nen i del jove afectat amb l'Any Internacional de la Joventut".</p>
<p>V. <u>ESTUDI PSICOLÒGIC DELS AFFECTATS DE CONCIËNÇA SOCIALS</u></p>	<p>Prendre com a base un estudi previ de les característiques psicològiques dels afectats i de les persones del seu entorn, treure'n conclusions pràctiques d'actuació.</p>	<p>Mercè Pascual (Psicòloga) Núria Llorach (Estudiant de 5a. Psicologia.)</p>	<p>Persones afectats, seus familiars, Personal de les unitats de tractament, Altres especialistes, etc.</p>	<p>---</p>	<p>12.85</p> <p>Proporcionar actuacions concretes a: • A.C.F.F. • Administració.</p>
<p>VI. <u>PLA D'INFORMACIÓ A LA CLASSE SANITÀRIA (mèdics, ATS, etc)</u></p>	<p>Proporcionar informació actualitzada i entrenament pràctic de la realitat dels col·legues de confiança, a tot el personal sanitari no especialitzat.</p>	<p>Jordi Llorach Oti Ragull Manuel Martín (Vocal Sanitat)</p>	<p>Personal Sanitari de les Unitats de Tractament. Institut Català de la Salut Col·legis Professionals</p>	<p>Col·legi de Metges Col·legi d'A.T.S. Altres Col·legis Professionals.</p>	<p>04.84</p> <p> aconseguir una millor atenció no específica i canalitzar les situacions cap al personal especialitzat.</p>
<p>VII. <u>PLA D'INFORMACIÓ A TRAVÉS DELS MITJANS D'INFORMACIÓ</u></p>	<p>Mitjançant articles, entrevistes, cartes, etc. intentar: • Donar a conèixer l'anomalia. • Identificar-la. • Exposar la possibilitat de col·laboració a través dels donadors de sang i de plasma.</p>	<p>Jordi Gasset (Vocal de Mitjans de difusió)</p>	<p>Prensa diària, publicacions periòdiques, Televisió, ràdio, etc.</p>	<p>---</p>	<p>fins 06.85</p>
<p>VIII. <u>2a. FASE DE LIFE-OPINA A CATALUNYA.</u></p>	<p>Mantenir constantment informats als associats de les realitats assolides i dels treballs per assolir-ne.</p>	<p>Manuel Martín</p>	<p>---</p>	<p>---</p>	<p>04.85</p> <p>publicació i distribució de les portades.</p>
<p>IX. <u>PLA D'INFORMACIÓ ALS ASSOCIATS.</u></p>	<p>Mantenir constantment informats als associats de les realitats assolides i dels treballs per assolir-ne.</p>	<p>Carme Villar (Vocal de Publicacions)</p>	<p>Organitzacions, Institucions, etc. que puguin finançar les publicacions (amb col·laboració amb la Tresoreria de l'A.C.F.F.)</p>	<p>---</p>	<p>sense final</p>
<p>X. <u>ACTUACIÓ DE LA SECRETARIA.</u></p>	<p>Haurà d'actuar: • donant suport "tècnic" a totes les accions descrites. • coordinar les feines • controlar els passos de realització.</p>	<p>Jordi Llorach Núria Malons (Secretaria)</p>	<p>---</p>	<p>---</p>	<p>sense final</p>

ÀREA DE DEMARCACIONS COMARCALS

Hola amigos,

De nuevo en este número me pongo en contacto con vosotros para, igual que siempre, ofreceremos mi colaboración a través de los representantes comarcals, elegidos en los viajes realizados a las diferentes zonas, así como al representante de las Illes Balears.

Al hacer el cambio de domicilio les escribí a todos ellos comunicándoselo y, a la vez, expresando el deseo que cada uno en su región lo participase a los demás amigos e integrantes de la A.C.H. En dicha circular al mismo tiempo que reiteraba el ofrecimiento de mi vocalía, les animaba a que envasen escritos para los diferentes números del boletín Factor, así como sugerencias y consultas. Dicho ruego lo hago extensivo y sigue en pie para todos, a través de este escrito.

He presentado a la Junta de la A.C.H. el plan de trabajo de esta área para la nueva etapa que, una vez aprobado, se llevará a cabo. En él figuran asambleas regionales, plan económico, renovación de delegados, charlas médico-culturales-sociales, etc. así como todo lo concerniente al área que presido, que espero y deseo se lleve a buen término con la ayuda de todos.

Como siempre agradezco de antemano la ayuda de todos, por lo cual os doy las gracias anticipadas.

Cordialmente,

Gaspar Pinto

ÀREA DE MITJANS DE COMUNICACIÓ

En primer lloc, i aprofitant aquesta oportunitat voldria deixar constància del meu agraïment als metges que van intervenir en la meua operació de cataràctes: al Dr. Miquel Vila que en tot moment va estar "a l'aguait", al Dr. Linares que va ser el "manetes" que, juntament amb el seu equip mèdic, va fer l'oftalmologia; i que va realitzar, segons m'han dit, una "vertadera filigrana". A aquests dos metges, així com a les infermeres i al personal sanitari que van tenir cura del meu postoperatori (tots ells pertanyents a la Residència de la Vall d'Hebron) els vull agrair l'interès que van demostrar. Per cert, una dada important per a la història: tinc entès que la meua operació de cataràctes va ser la

primera realitzada a la Residència a una persona hemofílica amb inhibidor. La meua estada va durar cinc dies, se'm va donar d'alta sense haver tingut cap tipus de complicació i he quedat perfectament.

Després d'aquesta introducció, faré un recompte de la feina feta. Com vàrem anunciar en l'últim número de Factor, ja podem dir que anem recollint els fruits d'allò que vam sembrar. A la premsa han aparegut alguns articles i entrevistes relacionats amb el tema de l'hemofília. I, a la ràdio, no ha estat menys; així doncs, a Ràdio Cadena Espanyola a Catalunya van fer una entrevista a Pere Rica; Ràdio Manresa va transmetre en directe una àmplia conversa telefònica mantinguda amb mi com

a hemofílic i vocal de la Junta; Ràdio Rubí també ens convidà juntament amb els Drs. Triginer,

Vila i Guimerà, i es pot dir que potser va ser la més interessant per la importància dels participants (és una llàstima que la cobertura

d'aquesta emissora no arribi a l'àrea de Barcelona en la seva

totalitat per la qual cosa els radiooients de la ciutat no van poder captar l'entrevista); Ràdio Salut també va fer una entrevista al Dr. Tussell i a Pere Rica; Ràdio Barcelona em convidà a una xerrada interessant, tot

i que una mica curta, en el programa "Sin Barreras". Per un altre cantó, hem plantejat a TV3 la conveniència d'entrar dins la programació de "Curar-se en salut" amb la participació d'especialistes de reconeguda experiència en el tema. De tota manera, i com que ja tenen la programació feta amb molt de temps, haurem d'esperar torn.

Fins aquí tot allò que fa referència a aquesta àrea. Tot i que pensem que els resultats no són excessivament afalagadors, no per això deixem de treballar per difondre la problemàtica hemofílica per tot arreu a fi que el gran públic conegui exactament aquesta malaltia.

Si teniu algun suggeriment, ens el podeu exposar; si us plau, no sigueu escarransits a l'hora de donar idees i collaboreu en la mesura de les vostres possibilitats.

Rebeu una cordial salutació.

Jordi Gasset i Baldebey

ASSOCIACIÓ ESPANYOLA D'HEMOFÍLIA

La Asociación Española de Hemofilia nos remitió en su día la convocatoria para asistir a la reunión del pasado 23.11.84. A pesar de nuestro deseo, fue totalmente imposible el desplazamiento de algún miembro de la Junta debido a causas ajenas a los mismos, cosa que hicimos constar por medio de una carta, que en su día se remitió al secretario de la A.E.H., Sr. Martínez de Gallinsoga. No dudamos que en otra futura ocasión nos será posible nuestra participación.



Cataluña

Un banco de donaciones específico para la hemofilia evitaría la importación

Los hemofílicos se tratan en casa pero sufren la escasez de donantes de sangre

Casi cuatrocientos hemofílicos se calcula que hay en Cataluña. La falta de donantes de sangre hace que el plasma deba importarse. La Asociación Catalana de Hemofilia considera que debería crearse un banco de sangre local y establecer un servicio de información para que los pacientes puedan tratarse con mayores facilidades en su domicilio.

La hemofilia no es más frecuente en Cataluña que en el resto de España o de los países industrializados: aproximadamente hay 390 enfermos. Entre Cataluña y Baleares la cifra se sitúa en 450, y en España en los 2.000. Son los núcleos más poblados (Sevilla, Valencia, Madrid, Barcelona, Bilbao...) los que registran mayor índice. Los avances médicos permiten que los enfermos puedan tratarse en el propio domicilio, pero sigue siendo acuciante el problema de la falta de donantes de sangre.

La hemofilia se transmite a través de un cromosoma en la mujer que se convierte en posible portadora y transmisora, de tal modo que un 25 por ciento de su descendencia puede padecerla y, en el caso de los varones, un 50 por ciento tienen la posibilidad de ser hemofílicos.

Como toda anomalía congénita, transmitida por herencia, las coagulopatías congénitas —es decir, deficiencias de uno o diversos factores de coagulación de la sangre, transmisibles por herencia— tienen una posibilidad muy alta de incrementar la población afectada. Posibilidad que, en este caso, es superior a una simple evolución aritmética y se acerca más a un aumento casi exponencial. Por eso es vital, en el afectado o en la pareja que tiene alguna afectación, disponer de unos servicios de planificación familiar de miras amplias y con visión realista del problema y de un servicio de información genética que pueda explicar la transmisión o herencia de una anomalía con un lenguaje claro e inteligible para todos.

En la hemofilia hay una falta de una proteína de la sangre que es necesaria para producir una buena coagulación. Ya está fuera de lugar aquello de que "con un corte, el individuo se desangraba y moría" o que el niño hemofílico tenía que estar todo el día en casa porque era "un niño de algodón". La hemofilia A

en un déficit en el IX, factores que se encuentran normalmente en la sangre. De modo que hay que suministrar al enfermo en especial cuando sufre un traumatismo o una herida, la cantidad conveniente de ese factor, que se produce industrialmente a partir del plasma sanguíneo, adecuadamente fraccionado y tratado.

Un banco de sangre más local

Siempre que ha tenido ocasión, la Asociación Catalana de Hemofilia ha dicho que es necesario crear un banco de donaciones de sangre específico, que sea de carácter altruista y gratuito. Aunque aquí se fracciona el plasma por laboratorios, la industria multinacional, especialmente desde Estados Unidos, suministra gran cantidad de plasma congelado y de sus derivados a todo el mundo. En estas condiciones, la tecnología más avanzada permite reducir el porcentaje de riesgo de infecciones en las transfusiones aunque, efectivamente, sigue existiendo este peligro en el momento actual. El caso más claro es el de la hepatitis y, más recientemente, aunque la psicosis hubo ha remitido, el del SIDA. La alta sensibilidad de los hemofílicos a todo asunto que se refiera a la sangre y la pureza en su manipulación les hace por ello exigir tres cosas: la elevada garantía del producto obtenido (procedente de donaciones a ser posible locales, altruistas y controladas); la consecuencia deseable de una considerable rebaja en el costo del producto final si se logra un creciente autoabastecimiento de productos y subproductos de la sangre, y un mejor aprovechamiento y selectividad en las donaciones, que serían muy beneficiosas al ir guiando al donante hacia nuevas técnicas de donación a fin de obtener la gama de productos finales, y no solamente la sangre propiamente

Para esto, evidentemente, hace falta una sensibilización y mentalización del público mucho mayor, para obtener el número de donaciones necesarias, comparables a las de los países más avanzados.

Los hemofílicos, por su parte, necesitan una cifra determinada de "unidades de factor" deficitario cuando se accidentan, que se consiguen a partir de la sangre. Una unidad vale unas 50 pesetas. Por un pequeño corte o accidente, el hemofílico precisa que se le suministren 1.000 unidades y suele necesitar cada año, como mínimo y haciendo un cálculo muy estricto, unas 40.000 unidades. Los médicos especialistas consideran que el gasto por estos conceptos para todos los enfermos en Cataluña representan más de sesenta millones de pesetas a la Seguridad Social. El deseo de los médicos y de los enfermos es que en el futuro un centro coordinado pudiese contar con un banco de sangre lo suficientemente grande y de unos laboratorios aún más implantados localmente, para producir la cantidad necesaria de productos sin tener que recurrir en alto grado a las importaciones.

El aborro, una obsesión

Mediante el suministro de los factores, se pueden prevenir y remediar las hemorragias, especialmente en las articulaciones la atrofia muscular y, en fin, todos aquellos accidentes que son los más preocupantes para los hemofílicos. Por otra parte, el hemofílico y su entorno familiar y social han de superar dos escollos principales: la sobreprotección y la actitud de rechazo de quienes no aceptan que sean algo "diferentes".

Y como dice la Asociación Catalana de Hemofilia, hay que crear y coordinar diversos servicios: una buena educación física de rehabilitación de forma continuada, potenciadora de una buena musculatura y, sobre todo, unas unidades de tratamiento situadas en dos o tres centros que ahorrarian mucho dinero y operaciones repetidas. Cuando hay una hemorragia, la consulta es imprescindible. Y dos soluciones, el ir al centro e ingresar por urgencias, o auto-tratarse en casa, no son las más idóneas.

RETALLS
DE
PREMSA

"Projecte", un intento de integración en una escuela normal

En el centro educativo "Projecte", en la avenida del Tibidabo, escuela activa, mixta y aconfesional, tienen un término medio de 28 alumnos por clase, de los cuales hay unos dos o tres, a veces cuatro, que son hemofílicos.

En Barcelona no hay muchos niños hemofílicos, pero sí los suficientes para intentar una integración en la escuela normal y no llevarlos a un centro exclusivo para ellos. Esto es lo que está haciendo "Projecte", cuya primera promoción completa hará el octavo curso de la EGB el año que viene.

Tradicionalmente, los problemas de los hemofílicos les habían hecho más difícil el aprovechamiento escolar y la regularidad en la asistencia a clase durante el año. En "Projecte" hay dos ATS en servicio continuo y un contacto también habitual: con los hospitales de Valle de Hebrón, Hospital Clínico y de San Juan de Dios. Se realiza un examen diario de los niños y, en caso de necesidad debido a un golpe o herida durante los juegos, se hace en el mismo trasfusión, se pone una venda o un yeso. Hay días, según explica Anna Molas, de la dirección de la escuela, en los que se hacen diez transfusiones.

Cuatro personas, con licenciatura en pedagogía o filología, según el caso, acordaron fundar "Projecte" hace cuatro años: Hermini Tudela, Miguel Martínez, Matta Blancfort y Anna Molas. El primero es hemofílico, y ampara la marcha y desenvolvimiento de la escuela una fundación.

Los hemofílicos piden plasma nacional para evitar el SIDA

Los hemofílicos catalanes deben recurrir a plasma importado de los Estados Unidos para conseguir el factor anti-hemofílico del que carecen, lo que los convierte en un grupo de riesgo para contraer el Síndrome de Insuficiencia Inmunológica.

TAREIXA ENRIQUEZ

La hemofilia, una enfermedad hereditaria que afecta sobre todo a los hombres, y que se caracteriza por la falta de coagulación de la sangre de las personas que la padecen, tiene cerca de 400 afectados en Catalunya. La Asociación Catalana d'Hemofilia, celebra este fin de semana su primera «Diada», con el fin de informar a la comunidad catalana de cuáles son los problemas de los hemofílicos y conseguir el soporte de la Administración para llegar a un tratamiento integral del enfermo.

Los hemofílicos, que heredan la enfermedad a través de sus madres, aunque éstas no pueden padecer la enfermedad, sufren hemorragias internas al más pequeño traumatismo, por lo que necesitan con bastante asiduidad tratamiento médico y la administración del elemento sanguíneo del que carecen, el llamado factor anti-hemofílico.

La Asociación de Hemofílicos, intenta suplir los servicios que faltan en los centros de asistencia para poder llegar a un «tratamiento integral» del enfermo.

En los servicios de asistencia al hemofílico que existen en Barcelona, Hospital Clínico, Valle Hebrón y San Juan de Dios, el enfermo es atendido por un hematólogo y un traumatólogo. «pero el servicio se debe ampliar», dice Pedro Ricà, presidente de la Asociación de Hemofilia, con un odontólogo, psicólogo y una

buena orientación de planificación familiar».

Como todas las enfermedades crónicas, la hemofilia conlleva serios problemas psicológicos, que pueden ir desde una sobreprotección familiar al niño enfermo, en detrimento de los demás miembros, hasta una dificultad de integración en la sociedad. «Los niños de cristal», como se les llamaba hace años a los hemofílicos, dado que cualquier golpe o caída les puede provocar una hemorragia interna, quieren dejar de ser considerados como seres frágiles y adaptarse a las actividades como cualquier otro ciudadano. La Asociación, es hoy por hoy, la única que se preocupa de esta readaptación.

Desde que hace 10 años se empezó a suministrar el factor anti-hemofílico a estos enfermos, la esperanza de vida de los afectados se alargó y aumentaron las posibilidades de descendencia, «es necesario concienciar y dar todos los medios posibles a las parejas con antecedentes de esta enfermedad, para que hagan una consciente planificación del número de hijos que desean», dijo el presidente de la Asociación Catalana d'Hemofilia.

Mientras que las hijas de los hemofílicos son las portadoras de la enfermedad, a los hijos les desaparece la herencia hemofílica, pero pueden verse afectados por la enfermedad. Por esta razón es necesario que los matrimonios que tienen antecedentes de la enfer-



-Un grupo de riesgo de muchas enfermedades

La constante necesidad de plasma que precisan los hemofílicos, al menos una vez cada 15 días deben inyectarse el factor anti-hemofílico, les ha convertido en uno de los posibles candidatos para contraer el síndrome de Insuficiencia Inmunológica (SIDA). Mientras que los drogadictos o los homosexuales pueden tomar medidas para prevenir esta enfermedad, a aconsejaba el Boletín Epidemiológico de la Generalitat, de este mes, los hemofílicos son el único grupo de riesgo que puede contraer la enfermedad de forma pasiva, ya que la transmisión vendría dada por la administración de plasma importado, generalmente, de los Estados Unidos, como se sabe ha detectado más casos del Síndrome de Insuficiencia Inmunológica. De todos modos, y aunque al principio la amplia publicidad dada a esta enfermedad, puso un poco nerviosos a los hemofílicos, más de 2.000 en toda España, de hecho no se ha detectado ningún caso de SIDA entre este colectivo.

modad, se planteen seriamente el número de hijos que desean tener.

Los hemofílicos catalanes reivindican una mayor potenciación de las campañas de donación de sangre, ya que el hecho de que nuestro país tenga tan pocos recursos de plasma sanguíneo, obliga a estos enfermos a utilizar el factor anti-hemofílico de los Estados Unidos, lo que eleva el riesgo, ya no sólo de contraer el SIDA, sino también otro tipo de enfermedades de transmisión sanguínea como puede ser la hepatitis.

Las frecuentes hemorragias internas producidas por golpes u otros accidentes traumáticos, que sufren los hemofílicos, hace que estos enfermos necesiten una adecuada rehabilitación después de los traumatismos. Los hemofílicos adultos suelen sufrir de problemas reumáticos en las articulaciones.

Catalunya

La sanidad no goza de buena salud

Señor director:
Es de todos conocido que Catalunya tiene una larga tradición en el campo de la medicina. Desde siempre han habido excelentes médicos que le han dado prestigio en todo el mundo. Recientemente se ha podido constatar una vez más esta realidad: trasplantes de corazón, hígado y páncreas, nacimiento del primer niño fecundado artificialmente, etc.
A pesar de que estos hechos son destacables y han de congratularnos, su misma relevancia no nos ha de hacer olvidar la realidad. Como simple ciudadano y como miembro de la junta directiva de la Asociación Catalana de Hemofilia, mi opinión es que la Sanidad no goza de buena salud.
En el caso concreto de los miembros de nuestra Asociación afectados de coagulopatías congénitas, si bien reciben una atención primaria generalmente aceptable, no disponen del tratamiento integral que solicitan desde hace muchos años. Les falta una serie de atenciones que los son imprescindibles. Por ejemplo: todo hemofílico que no realice rehabilitación preventiva precipita la pérdida de su capacidad motora; la realidad es que no recibe este tipo de tratamiento. Por ejemplo: la atención dental en los hemofílicos ha de ser

extremadamente cuidada; la realidad es que no se les suministra este tipo de atención preventiva. Por ejemplo: a todo hemofílico le conviene practicar la natación; la realidad es que para realizarla encuentra una cantidad enorme de inconvenientes... La lista podría ser más larga, pero creo que no vale la pena ampliarla más.
Estos ejemplos de deficiencias en la atención sanitaria que sufre un colectivo de unos 450 afectados de coagulopatías congénitas se podría extender a otros grupos de enfermos crónicos, y, lo que es peor, a la población en general. Por lo tanto, si bien los éxitos médicos conseguidos en los últimos meses nos satisfacen y nos enorgullecen, no deben de deslumbrarnos y no deben hacer olvidar que aun queda mucho, muchísimo trabajo por realizar. Y tampoco no nos ha de hacer olvidar que llevando a cabo este trabajo y obteniendo resultados más «modestos», se daría a la población en general un mayor bienestar y se les proporcionaría más confianza en sus instituciones sanitarias. Por mi parte quisiera poder mantener la esperanza de que también se obtendrán avances en el suministro de los tratamientos primarios y de los que se podrían calificar de secundarios. Sin embargo, temo que al paso que se va, las mejoras generales o particularizadas tardarán mucho en llegar y asimismo temo que aún tardarán más de lo

necesario porous su obtención no constituirá precisamente motivo de ser noticia de primera página.

Jordi Llorach (secretario de la Asociación Catalana de l'Hemofilia)

EL PERIODICO 29.7.84
LA VANGUARDIA 30.7.84
EL NOTICIERO 10.8.84
EL PAIS 29.8.84
AVUI 9.10.84

Un nuevo avance de la ingeniería genética en el campo de la terapéutica médica

El gen del factor VIII, proteína coagulante relacionada con la hemofilia, ha sido clonado

El año 1984 ha terminado con una buena noticia para las portadoras de las aplicaciones de la ingeniería genética. El gen de una proteína genética, el factor VIII, ha sido clonado y se ha introducido en bacterias e identificado en células de mamíferos. Este descubrimiento, es de gran importancia para la corrección de la deficiencia de la proteína coagulante factor VIII, que causa la hemofilia y el 7 por ciento de los estudios genéticos a nivel molecular comienzan a llegar a este nivel.

La estrategia seguida por los investigadores de la Universidad de California en San Diego, en colaboración con el servicio de hematología de la famosa clínica Mayo, ha permitido el uso de muy diferentes técnicas de la biología molecular.

Por una parte se ha tenido que purificar la proteína y conocer algún pequeño fragmento de su secuencia. Posteriormente y a

Enormes dificultades

A primera vista la obtención de la proteína coagulante factor VIII, por ejemplo, se ignoraba en qué tejido del cuerpo en proporciones muy pequeñas se sintetiza esta proteína. Además se trataba de una proteína muy grande, de un peso molecular de 330.000, llamado así porque hasta el momento se había estudiado mediante las técnicas de ingeniería genética. A posteriori se han encontrado distintos fragmentos de bases de DNA, lo cual corresponde a un 0,1 por ciento de los estudios genéticos a nivel molecular comienzan a llegar a este nivel.

La estrategia seguida por los investigadores de la Universidad de California en San Diego, en colaboración con el servicio de hematología de la famosa clínica Mayo, ha permitido el uso de muy diferentes técnicas de la biología molecular.

Por una parte se ha tenido que purificar la proteína y conocer algún pequeño fragmento de su secuencia. Posteriormente y a

La genética

Por una parte se ha tenido que purificar la proteína y conocer algún pequeño fragmento de su secuencia. Posteriormente y a

partir de esta secuencia se han sintetizado químicamente fragmentos de DNA que pueden corresponder a pedazos del gen del factor VIII y con estos fragmentos se ha buscado los genes en las bibliotecas de genes o genomas introduciendo fragmentos de DNA en organismos que pueden albergar el gen del factor VIII. Cada una de estas técnicas produce un virus individual muy bien definido que se puede suponer que contiene todo el gen. Buscar el gen correspondiente dentro de una colección de placas víricas es hoy en día una tarea bastante sencilla. Representa, por ejemplo, de miles de virus distintos, de los grupos que han llevado a cabo el trabajo construido su genoma a partir del DNA de un individuo que padece una deficiencia de la proteína coagulante factor VIII. El experimento de aislar el gen de este individuo es el primer paso para poder introducirlo en células de mamíferos.

Resultados esperanzadores

Desde un punto de vista práctico el virus de este trabajo pudo haber sido introducido en células de mamíferos.

el gen tuvo éxito y una vez obtenidos los investigadores analizaron distintos tejidos y líneas celulares en cultivo para medir la síntesis del RNA mensajero correspondiente. Obtenido este resultado se deduce la secuencia de la proteína. El resultado, ahora secuenciada por hasta 2.332 aminoácidos, la mayor proteína de este tipo que se ha encontrado en el laboratorio de este factor. Este factor es tan importante que se puede utilizar en la producción de suero de vacunas procedentes del suero de los donantes. El uso clínico de este factor así producido durante varios años, esperar los controles adecuados, para lo cual se debe demostrar que el suero puede utilizarse en cantidades suficientes sin forma activa. Pero los primeros resultados son desde luego esperanzadores.

¿Una tecnología sin límites?

Este trabajo representa también un éxito para los defensores de la pequeña biotecnología que se han visto beneficiados principalmente en los últimos años.

Estados Unidos. Muchas de estas compañías fundadas por científicos y con capital de riesgo. Una de las que ha conseguido la producción del factor VIII, la californiana Genentech, es una de las más famosas de la industria farmacéutica. Debido a este tipo de compañías, fuero a estas pequeñas compañías que se ha ido creando un tipo de compañías dedicadas a este tipo de cuestiones. Para el clonaje de un gen se necesitan unos cuantos millones de dólares. En el clonaje de un gen se necesitan unos cuantos millones de dólares. En el clonaje de un gen se necesitan unos cuantos millones de dólares.

PERE PUIGDOMENECH
 Director de Investigación de la Universidad de Barcelona

Una famosa enfermedad hereditaria

des inferiores al 1%, la califican como grave, mediana si es del 5-7%, y ligera si está comprendida entre el 1,2 y el 1,5%.

Cuando por una agresión de cualquier tipo se rompe un vaso sanguíneo, el organismo pone en marcha una serie de procesos que tienen como finalidad detener la hemorragia. Al conjunto de estos mecanismos hemostáticos se les denomina **hemostasia**. En esencia el proceso de la hemostasia se desarrolla cronológicamente de la siguiente forma: En una primera fase se produce una contracción del vaso lesionado a la que sigue la formación de un tapón de zona lesionada de un tapón de células sanguíneas, las plaquetas; en último término la sangre pierde su normal consistencia líquida pasando por una malla de fibrina que depositándose en la zona de la lesión determina su cierre permanente. El paso final de este proceder constituye la coagulación sanguínea.

La coagulación

Centrémonos en el fenómeno de la coagulación. ¿Cuáles son los mecanismos determinantes de la pérdida de la normal consistencia líquida de la sangre al salirse del recipiente natural de los vasos sanguíneos y que tan prácticamente se comporta ante la hemorragia? Tras la aparente simplicidad del proceso se esconden una serie de reacciones encadenadas en las que participan un conjunto de moléculas (esencialmente proteínas) denominadas factores de la coagulación, cuya activación seguida culmina con la formación del elemento final: la fibrina, que depositándose localmente determina la detención de la hemorragia e inicia la fase reparadora de la herida. La puesta en marcha de ésta reacción defensiva se produce en el hombre a través de dos vías.

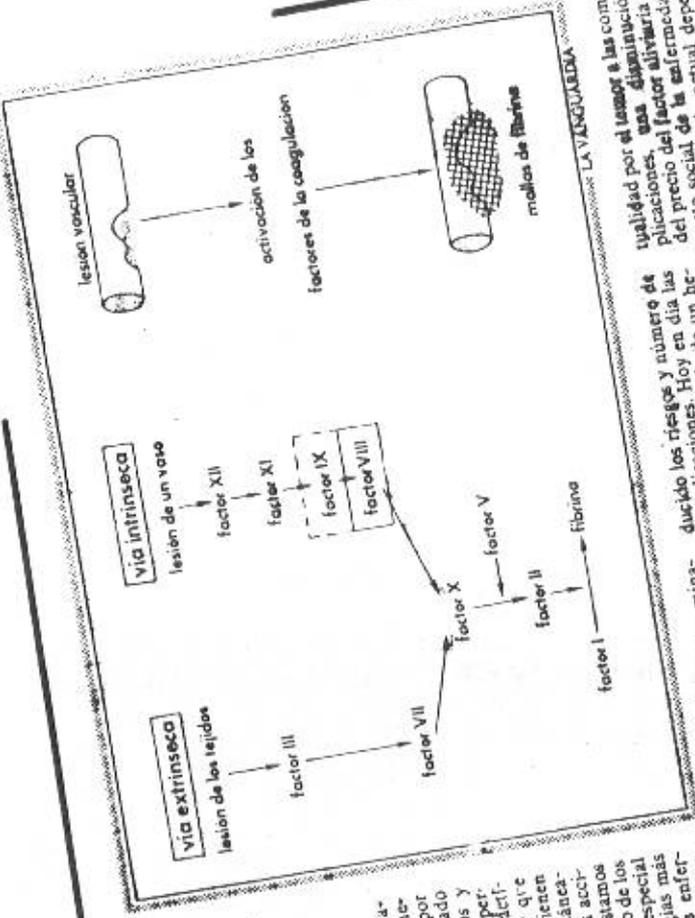
Consecuencias y tratamiento

Como es obvio, las manifestaciones básicas del enfermo hemofílico están constituidas por la tendencia a un sangrado anormal ante traumatismos y otras situaciones que en las personas normales pasarían prácticamente desapercibidas, y que una vez aparecidas no tienen tendencia a cesar espontáneamente. Al margen de los accidentes a los que todos estamos expuestos y que en el caso de los hemofílicos adquieren especial gravedad, las hemorragias más características en estos enfermos tienen asiento en las grandes masas musculares y en las articulaciones, determinando, a veces, un peligro para su vida.

Un déficit innato

La hemofilia es la enfermedad congénita más habitual dentro de los trastornos de la coagulación. La base del desregulo está constituida por un déficit innato de la actividad del factor VIII (hemofilia A) o del factor IX (hemofilia B). La hemofilia A es con mucho la más frecuente, constituyendo el 90% de los casos. La enfermedad se transmite como un rasgo recesivo ligado al cromosoma femenino X, por ello las mujeres la transmiten pero no la sufren, siendo una enfermedad propia de varones.

Historicamente, el carácter congénito de la enfermedad probablemente deba su popularidad al conocido caso de Inglaterra Victoria Eugenia de la reina, cuya transmisión de la enfermedad afectó durante más de cien años a las familias reales de varios países europeos. Afortunadamente la hemofilia no es una enfermedad muy frecuente, correspondiendo a nuestro país en términos estadísticos unos cuatro mil hemofílicos. La calificación de la enfermedad como grave, mediana o ligera está en relación al grado de actividad de factor de la coagulación deficitaria: así, en el caso de la hemofilia A, activada



El tratamiento de los hemofílicos se realiza en la actualidad a través de la administración del factor del que son deficientes en formas de concentrados que contienen esencialmente el factor requerido. Aunque se han realizado notables avances en la obtención y purificación del factor VIII, éste debe ser necesariamente extraído de la sangre de donantes por lo que su utilización conlleva el riesgo de transmisión de ciertas enfermedades virales como la hepatitis, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) y ciertas reacciones transfusionales.

Importantes ventajas

La obtención de un factor VIII sintético supondría una gran ventaja económica y sanitaria, al eliminar la necesidad de eliminar a la procedencia humana ligada a la procedencia humana del actual tratamiento, lo que supone un problema de desparición de los problemas de los hemofílicos padecientes, al estar ya prácticamente establecido un tratamiento continuado, frenado en la actualidad por el temor a las complicaciones, una disminución del precio del factor disminuiría el costo social de la enfermedad eliminándose la actual dependencia de la donación de sangre voluntaria o remunerada. Como ya viene siendo habitual últimamente en investigación biológica, se viene haciendo un gran esfuerzo en investigar los aspectos genéticos de esta enfermedad, lo que ha permitido la obtención de una molécula tan compleja como el factor VIII en un plazo de tiempo que ha sido rebajado limpiamente por los investigadores británicos y norteamericanos y, aunque debería quizá transcurrir algunos años hasta que la comercialización del factor VIII obtenido por esta técnica sea un hecho, la viabilidad del proceso está ya prácticamente establecida.

ANTONIO SALGADO
Unidad de coagulación inactiva
Hospital del Valle de Hebrón



Colònies/84

Ja que el nens hemofílics tenen una problemàtica característica que els dificulta d'una forma immediata d'integrar-se en unes colònies normals en el seu barri, l'Associació Catalana de l'Hemofília ha tornat a organitzar aquest estiu 84 una nova tanda de colònies sent

aquesta entitat la segona vegada que les organitza.

Les colònies s'han dut a terme a la població de Tivissa (Tarragona) (Tarragonès) amb un total de 30 nens i nenes hemofílics i no hemofílics

Per una sèrie de problemes tècnics de coordinació de l'equip, aquestes colònies s'han hagut de fer dins de la primera quizena d'agost, la qual cosa ha suposat l'assistència de menys nens i nenes ja que en aquest mes les famílies solen anar de vacances i moltes no han pogut deixar anar a la mainada.

Preveient aquest inconvenient, vàrem limitar el nombre d'inscripcions reduint-les a edats compreses entre 7 i 11 anys, a fi de poder fer un grup més homogeni i distribuir els infants en dos dinàmiques.

A pesar de tot el problema d'infraestructura, les colònies varen tenir molt bon acolliment per part de la mainada i de les famílies.

Els primers dies d'estada a la casa alguns nens varen manifestar una mica d'enyor de les seves famílies però després, i poc a poc, varen començar a integrar-se en els grups fent així noves amistats. Per altra part, també es va donar el cas que, nens que ja havien estat a les colònies de l'any passat es congratularen de retrovar-se novament.

El programa de les colònies 84 estava inspirat en "El llibre de la Selva" i la temàtica pedagògica va consistir en "Fomentar el sentit de grup", mitjançant l'observació, el respecte cap els altres i l'amistat. Tot això, es va portar a terme per mitjà d'una sèrie de jocs i activitats que relacionats amb el llibre tenien com a missió potenciar aquestes qualitats, fent a la vegada revisions periòdiques de les vivències tingudes durant les jornades.



D'imaginació, no en va faltar; durant les activitats varen haver-hi disfresses, cants i jocs dels més variats, amb la qual cosa tothom va gaudir de valent.

Un punt important en el desenvolupament de les colònies va ser l'activitat de la piscina en la que es va tenir en compte la rehabilitació necessària pels nens hemofílics; de tota manera, tant hemofílics com no hemofílics varen acabar fent gimnàstica abans d'anar a la piscina. Gràcies a aquesta activitat diària tots vàrem tornar a casa molt morenets. També cal valorar la importància que va tenir per a ells la descoberta de la natura passant una nit dins d'una ermita en el bosc i dormint-hi.

Des del punt de vista mèdic els nens van ésser molt ben atesos per l'equip de l'Hospital Clínic i Provincial de Barcelona, amb la col·laboració de l'Antònia, infermera de l'Hospital Infantil de la Vall d'Hebrón i que, com es recordarà, també va participar en les colònies de l'any passat.

Gràcies a Déu, tot va anar amb normalitat no calent cap intervenció mèdica important, solament els controls necessaris i algunes cures com a conseqüència de petits accidents, sense importància, que es produïen en el transcurs de les jornades.



Un cop feta la cloenda i, a fi de valorar la incidència de les colònies en els nens, vàrem fer una enquesta per a veure com havien viscut ells les jornades i les possibilitats de canvis, així com en quines coses es podria millorar en el futur.

El resultat és el següent:

- .100% de nois han estat de gust a les colònies.
- .98% els han agradat els jocs i activitats que s'han dut a terme i solament un 2% no els han agradat.
- .90% els han complagut els monitors, un 5% no han contestat i un altre 5% han manifestat obertament que no els han agradat.
- .Solament un 2% de la mainada no els ha satisfet el menjar.
- .Un 70% han trovat a faltar la família i un 99% han fet nous amics.

De tot el grup en general un 50% dels nois han trovat bé les colònies sense que faltés res; en canvi un altre 50% han trovat a faltar:

- .15% la TV.
- .10% el Cinema (que fessin pel·lícules adients per a ells).
- .15% la possibilitat de fer més excursions i sortides de tot el dia a la muntanya.
- .25% la possibilitat de poder comprar postals, xiclets, etc... ja que tot això no estava al seu abast.

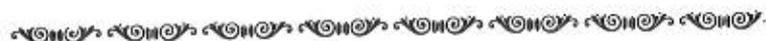
En definitiva, podem arribar a la conclusió que s'ha aconseguit poder fer realitat el que els nens hemofílics poguessin gaudir d'un lleure d'estiu i, a la vegada, s'ho possessin bé. Per altre part, es tindran en compte les consideracions que han sortit dels resultats d'aquesta enquesta, cara a una millor organització per a les properes colònies.

Finalment, i en nom de l'Associació, desitjaria donar les gràcies a totes les persones que han col·laborat a fer realitat aquestes colònies i que són:

- EQUIP DE MONITORS DE L'ESCOLA D'ESPLAI DE TARRAGONA
- DRS. FAUSTO LABAL - MANUEL MARTÍN DORANTES - GINÈS ESCOLAR, de l'equip de l'Hospital Clínic, de Barcelona
- SRA. ANTÒNIA FRANCH, A.T.S. de l'Hospital Infantil de la Vall d'Hebrón
- SERVEI GENERAL DE FARMÀCIA de la Ciutat Sanitària de la Vall d'Hebrón
- SRES. CARMÉ CASTILLO i MATI MARTÍNEZ del Servei d'Intendència
- LABORATORIS HUBBER i TRAVENOL
- ÀREA DE JOVENTUT I ÀREA DE SERVEIS SOCIALS de la Generalitat de Catalunya
- DIPUTACIÓ DE BARCELONA

a tots, moltes gràcies.

M. Mercè Canet



A CONTINUACIÓ TRANSCRIVIM EL RESUM TRADUÏT DE L'OPUSCLE QUE EL "WORLD HEMOPHILIA AIDS CENTER" VA FER ARRIBAR A LA NOSTRA ASSOCIACIÓ. CREIEM QUE ÉS PROU INTERESSANT QUE TOTHOM ESTIGUI ASSABENTAT DE LA CREACIÓ RECENT D'AQUEST CENTRE AIXÍ COM DE LA SEVA UTILITAT.

NOTÍCIES DEL CENTRE SIDA

Objectius del centre

• El Centre Mundial d'Hemofília SIDA (WHAC) s'ha instal·lat a l'Hospital Ortopèdic de Los Angeles (Califòrnia).



AIDS Center News

2400 So. Flower St. • Los Angeles, CA 90007 USA • (213) 742-1354

MARCH 1984

WORLD HEMOPHILIA AIDS CENTER INAUGURATED

ESTABLISHED UNDER
THE AUSPICES OF:
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
MONTREAL, QUEBEC, CANADA
ORTHOPAEDIC HOSPITAL
LOS ANGELES, CALIFORNIA, USA

CONTENTS

WFH PRESIDENT'S MESSAGE.....	2
ORTHOPAEDIC WELCOME.....	2
CENTER OBJECTIVES.....	3
HEMOPHILIA AND AIDS.....	4
CASE REPORT.....	4
AIDS QUESTIONS.....	5-6
REFERENCES.....	6

sang que hi hagi disponibles.

•2. És imprescindible de fer contínues investigacions a fi de determinar les causes y la possible prevenció del SIDA així com els riscos i beneficis de les diferents formes de tractament.

•En el transcurs del Congrés d'Estocolm es va demostrar la urgent necessitat de recollir i tabular casos que s'han informat sobre SIDA en hemofílics i de difondre'n informació objectiva, d'una forma oportuna, sobre investigacions de SIDA i la seva associació amb la sang i els productes de la sang.

•Aquest Centre s'ha format a ran de la preocupació sobre el SIDA que es va manifestar al XVè Congrés de la Federació Mundial d'Hemofília (WFH).

•Es van fer dues recomenacions a l'Assemblea General:

•1. El tractament actual de l'Hemofília s'ha de continuar amb qualsevol dels productes de la

- Un equip mèdic consultiu assistirà els membres del Centre Mundial d'Hemofília SIDA (WHAC) els quals col·laboraran molt estretament amb els executius de la Federació Mundial d'Hemofília (WFH).
- S'estan desenvolupant vïncles formals amb el Centre de Control de Malalties (CDC) (Atlanta) (Geòrgia) i amb l'Organització Mundial de la Salut (WHO) per vigilar totes les activitats. Pretenen de recollir dades sobre casos SIDA en hemofílics, seguint les directrius i el criteri de CDC, amb cooperació amb la WHO i d'altres centres nacionals de salut pública. Aquestes dades es tabularan i es repartiran a organitzacions que hi estiguin interessades i, també, a particulars.
- Sol·liciten cooperació, comunicacions, preguntes i expressions d'interès. En particular demanen, de tot cor, l'ajut en informes com els que es perfilen, a més en aquest full.

Missatge del President de la Federació Mundial d'Hemofília

- Durant molt de temps ens hem assabentat de la confusió i aprehensió que internacionalment s'ha produït amb el SIDA. Molta d'aquesta ansietat s'ha intensificat per manca d'una bona informació.
- Davant d'aquesta necessitat d'informació objectiva, la WFH ha respost conjuntament amb col·laboració amb l'Hospital Ortopèdic de Los Angeles.
- El Secretariat de la WFH vol establir una relació molt estreta amb el WHAC i amb la Cambra Informativa de la WFH situada a Heidelberg pel Prof. Klaus Schimpf.
- Els interrogants que envolten el SIDA encara no han estat contestats. De tota manera, tot just es comencen a formular totes les preguntes. Esperem que les activitats del WHAC siguin un antídote a l'ansietat desenfrenada que hi ha dintre de la comunitat dels hemofílics.
- Cal la col·laboració dels membres de les Organitzacions Nacionals a fi de comunicar-se i cooperar amb el WHAC.

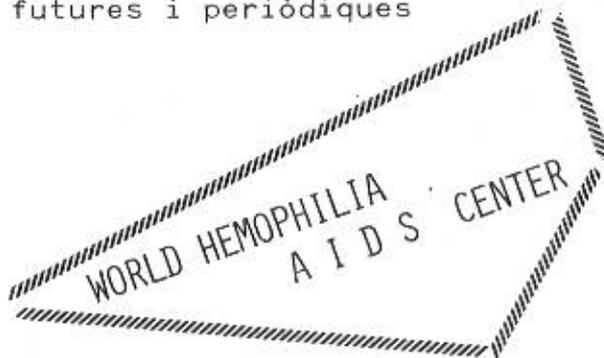
Benvinguda de l'Hospital Ortopèdic al Centre Mundial d'Hemofília SIDA (WHAC)

- Ens plau de col·laborar amb el WHAC a fi de trobar respostes als problemes del SIDA en l'hemofília. El WHAC, situat en el nostre Hospital, recollirà i interpretarà les dades que ens ajudaran a aprendre i, consegüentment, a eliminar la por dels malalts d'aquí i d'arreu.

• Esperem de fer-hi tot el que puguem, i desitgem que la nostra implicació en el WHAC farà un bon servei a tota la comunitat hemofílica del món. Esperem de debò que aquesta implicació ajudi a trobar una solució a l'enigma del SIDA.

De l'editor

- Aquesta primera edició de Notícies del Centre SIDA és el primer pas que fa el Centre Mundial d'Hemofília SIDA per tal de donar informació objectiva i al dia del SIDA i de l'hemofília.
- Seran ben rebudes les preguntes, comentaris i suggeriments sobre el contingut de les futures i periòdiques edicions.



Hemofília i SIDA

- Breu explicació de la història del SIDA i la relació entre aquesta malaltia i els hemofílics.

Informe del seguiment dels casos

• El Centre Mundial d'Hemofília SIDA ha estat creat per omplir un buit informatiu. Cap altra agència no ha tingut la responsabilitat de reunir i de donar a conèixer les dades sobre casos de SIDA i SIDA-relacionat complex (ARC) en persones amb hemofília.

• Es recollirà informació de casos en dues etapes:

• 1ª etapa: Qüestionari de les dades recollides.

• 2ª etapa: Se sol·licitarà informació més detallada a persones que tracten hemofílics, que ens informen que coneixen -o que sospiten- casos de SIDA o ARC. No seran publicades dades confidencials.

• Informe sobre 20 casos SIDA en persones hemofíliques.

• A part dels casos d'EEUU, se n'han reconegut 7 més: 3 Espanya, 1 Canadà, 2 Anglaterra, 1 República Federal Alemanya.

• S'informarà dels casos que es coneguin tan aviat com arribi la informació. Ens pregunten que se'ls doni informació a través del qüestionari que en breu apareixerà i que els sigui retornat el més aviat possible. Demanen que se'ls doni els noms dels centres de tractament, clíniques i metges a fi d'afegir-los a la llista que tenen.

Preguntes sobre el SIDA

- Què és el SIDA? • Quins són els símptomes? • Quines són les causes?
- Com s'agafa? • És mortal? • Existeix alguna prova per determinar el SIDA o si algú es susceptible d'agafar-ho?
- Tota persona que pateix immunosupressió té SIDA? • Existeix alguna relació entre el virus de la leucèmia humana de cèl·lules T (HTLV) amb el SIDA?
- Quin risc té l'hemofílic d'agafar SIDA? • Les persones que estan en contacte amb hemofílics tenen risc que se'ls desenvolupi SIDA?

Agraïment

Aquestes preguntes i respostes aparegueren el Novembre/83 en la publicació d'Hemofília de Michigan. La informació va ésser recollida y publicada gràcies a l'esforç del Centre de Control de Malalties i a la Fundació Hemofílica Nacional.

Nota de l'editor

S'inclourà una secció de preguntes i respostes en cada un dels números de WHAC. Preguen que se'ls enviïn les preguntes, ja que un equip d'experts les contestarà.

Referències (Bibliografia)

Nota de l'editor

Els articles seleccionats que han estat publicats durant els mesos que precedeixen a la publicació d'aquest butlletí es relacionaran en el número corresponent. Es publicaran articles seleccionats sempre que l'espai ho permeti.

Cambra informativa de la federació mundial d'hemofília

Les persones que desitgin una bibliografia més completa sobre hemofília en relació al SIDA poder demanar-la a:


 WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
 INFORMATION CLEARINGHOUSE
 P.O. Box 101409, D 6900 Heidelberg 1
 Federal Republic of Germany

(Traducció: Carme Villar i Merino
-Àrea de Publicacions-)

WORLD HEMOPHILIA AIDS CENTER

2400 So. Flower Street
Los Angeles, CA 90007 USA
Phone (213) 742-1354



Director
Shelby L. Dietrich
Data Coordinator
Judy Hopkins
Communications
Donna C. Boone

The AIDS Medical Advisory Committee

- Takeshi Abe
Japan
- L.M. Aledort
USA
- Arthur L. Bloom
UK
- Augusto Gonzaga
Brazil
- Martin J. Inwood
Canada
- Peter H. Levine
USA
- Kevin A. Rickard
Australia
- Klaus Schimpf
Federal Republic of Germany
- Coes Smit-Sbinga
Netherlands
- Miguel de Tezanos Pinto
Argentina
- Christos Tsoukas
Canada

Corporate Sponsors

- Alpha Therapeutic Corp.
- Amcor Pharmaceuticals Corp.
- Hyland Division / Travco Laboratories
- Cutter Laboratories
- Immuno GmbH



JULY, 1984

SPECIFIC VIRUSES LINKED TO AIDS

OPUSCLE CORRESPONENT AL MES DE

JULIOL / 84

Contingut:

- . Virus SIDA específics
- . WHAC a Europa
- . Congrés a Rio de Janeiro
- . Investigació de nou plasma
- . Xarxa d'infermeres
- . Desenvolupaments genètics
- . Informe de casos
- . Línies generals per a les persones que tenen cura dels malalts SIDA
- . Summari immunològic
- . Centre WHO
- . Preguntes SIDA
- . Bibliografia
- . Centre de dades de la WFH

EN EL Nº 8 (FEBRER/84) VAM ANUNCIAR LA CELEBRACIÓ DEL XVIÈ CONGRÈS INTERNACIONAL DE LA FEDERACIÓ MUNDIAL DE L'HEMOFÍLIA QUE HA TINGUT LLOC DEL 24 AL 28 D'AGOST DEL 1984, A RIO DE JANEIRO (BRASIL),

ENS PLAU DE ENVIAR-VOS-EN LES CONCLUSIONS, QUE MOLT GENTILMENT SE'NS HAN FACILITAT.

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
Federação Brasileira de Hemofilia
Organized by
Sociedade Antonio Guinza (SANGI)
RIO DE JANEIRO, BRAZIL - AUGUST 24-28, 1984

- 1. La Junta Mèdica reafirma la seva recomanació que va presentar a l'Assemblea General d'Estocolm en 1983:

Que no existeixen suficient evidències per a recomanar, actualment, cap canvi en el tractament; de tota manera, el tractament actual de l'hemofília ha de continuar amb qualssevol productes de la sang que estiguin disponibles, d'acord amb el criteri individual del metge.

i, posteriorment, afegeix que:

Existeix la necessitat crítica de dades sobre resultats de diverses estratègies víriques atenuants dels derivats del plasma, així com el desenvolupament del SIDA, de l'hepatitis no-A no-B i el desenvolupament dels efectes secundaris.

- 2. Que un subcomitè compost per els Drs.: Allain, Dietrich, Inwood, Remde, Schimpf, sota la direcció del Dr. P.H. Levine, volen proporcionar un estudi de paràmetres sereològics en malalts que prèviament no han estat tractats.

- 3. Algunes parts del món tenen necessitat d'assistència regional en relació al desenvolupament del tractament integral de l'hemofília: el recent projecte de compilació de l'Atlas Mundial d'Hemofília és una idea molt valuosa, en aquest aspecte.

El Comitè Mèdic recomana que el Secretariat i el Comitè Internacional de Centres d'Orientació d'Hemofília considerin la regionalització com a resultat d'un futur repartiment.

- 4. Que, com a conseqüència de l'important treball científic del Centre Mundial d'Hemofília SIDA i de l'Agència Central d'Informació de la Federació Mundial d'Hemofília, s'ha de fer esforços per assegurar uns fons estables per els propers tres anys.

(Traduc.: A. Publicacions)



AIDS Center News

2400 So. Flower St. • Los Angeles, CA 90007 USA • (213) 742-1354
Telex (VIA WUI): 6502283270

ESTABLISHED UNDER THE AUSPICES OF:
• WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA • ORTHOPAEDIC HOSPITAL
MONTREAL, QUEBEC, CANADA LOS ANGELES, CALIFORNIA, USA

SPECIAL ISSUE — WFH RIO CONGRESS
NOVEMBER, 1984 - VOL. 1, NO. 3

WORLD HEMOPHILIA AIDS CENTER
Survey Responses as of 25 September 1984

REGION/COUNTRY	No. of Reporting Centers	No. of Patients				No. of Centers Using Blood Products						
		F.VIII	F.IX	Other	Total	No. Cases		AIDS 3-12 mos	FFP	Cryo	F.VIII Conc	F.IX Conc
						AIDS	ARC					
AFRICA												
Kenya	1	120 (71%)	35 (21%)	15 (9%)	170	0	3	0	1	1	1	0
Nigeria	1	37 (70%)	7 (13%)	9 (17%)	53	0	0	0	1	1	0	0
Rep. So. Africa	5	190 (72%)	34 (13%)	39 (15%)	263	0	1	0	3	4	2	4
	7	347 (71%)	76 (16%)	63 (13%)	486	0	4	0	5	6	3	4
THE AMERICAS												
Argentina	1	890 (81%)	140 (13%)	69 (6%)	1,099	0	4	0	1	1	1	1
Brazil	5	687 (84%)	63 (8%)	72 (9%)	822	2	17	1	4	4	3	2
Canada	8	512 (66%)	103 (13%)	164 (21%)	779	1	32	1	2	8	8	8
Columbia	1	88 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	88	0	0	0	0	1	0	0
Costa Rica	1	100 (67%)	20 (13%)	30 (20%)	150	5	10	1	0	1	1	1
Cuba	1	90 (83%)	19 (17%)	0 (0%)	109	0	0	0	1	1	0	0
Honduras	1	23 (96%)	1 (4%)	0 (0%)	24	0	1	0	1	1	1	1
Mexico	1	45 (76%)	9 (15%)	5 (8%)	59	0	0	0	0	0	1	1
Paraguay	1	77 (88%)	11 (13%)	0 (0%)	88	0	0	0	0	0	1	1
Peru	1	132 (67%)	35 (18%)	30 (15%)	197	0	0	0	1	1	0	0
Uruguay	1	30 (86%)	2 (6%)	3 (9%)	35	0	0	0	1	1	0	0
Venezuela	1	400 (85%)	72 (15%)	0 (0%)	472	0	1	0	1	1	1	1
	23	3,074 (78%)	475 (12%)	373 (10%)	3,922	8	65	3	13	21	18	16
United States*					20,000**	49		30				
EASTERN MEDITERRANEAN												
Turkey	1	520 (68%)	134 (17%)	113 (15%)	767	0	0	0	1	1	1	1
Algeria	1	300 (53%)	70 (12%)	200 (35%)	570	0	0	0	1	1	1	1
Egypt	1	745 (66%)	161 (14%)	221 (20%)	1,127	0	0	0	1	1	1	1
Iran	1	951 (60%)	321 (20%)	315 (20%)	1,587	0	0	0	1	1	1	1
Israel	2	102 (76%)	10 (7%)	23 (17%)	135	0	0	0	2	2	2	1
Saudi Arabia	1	18 (62%)	7 (24%)	4 (14%)	29	0	0	0	0	1	1	1
	7	2,636 (63%)	703 (17%)	676 (21%)	4,215	0	0	0	6	7	7	6
EUROPE												
Austria	2	372 (87%)	41 (10%)	14 (3%)	427	1	2	0	0	0	2	2
Belgium	3	299 (84%)	55 (16%)	0 (0%)	354	0	0	0	0	2	2	2
Czechoslovakia	1	106 (73%)	25 (17%)	15 (10%)	146	0	0	0	1	1	1	1
Denmark	4	255 (65%)	57 (15%)	80 (20%)	392	0	1	0	0	3	4	3
Fed. Repub. Germany	9	990 (76%)	133 (10%)	187 (14%)	1,305	2	5	2	1	1	8	8
Finland	1	171 (31%)	36 (6%)	350 (63%)	557	0	0	0	0	1	0	1
France	12	867 (80%)	149 (14%)	71 (7%)	1,087	0	9	0	0	12	11	12
German Dem. Rep.	3	817 (55%)	294 (20%)	368 (25%)	1,479	0	0	0	1	3	2	2
Greece	2	499 (79%)	55 (9%)	77 (12%)	631	0	11	0	1	2	2	2
Italy	5	843 (72%)	121 (10%)	215 (18%)	1,179	0	5	0	1	5	5	5
Netherlands	23	1,179 (79%)	179 (12%)	137 (9%)	1,495	0	5	0	3	23	12	17
Norway	2	8 (33%)	10 (42%)	6 (25%)	24	0	0	0	0	2	1	1
Poland	1	1,265 (82%)	175 (11%)	106 (7%)	1,546	0	0	0	1	1	0	1
Portugal	2	176 (72%)	34 (14%)	34 (14%)	244	0	2	0	2	2	2	1
Romania	1	1,130 (92%)	92 (8%)	0 (0%)	1,222	0	0	0	1	1	0	0
* * Spain	4	512 (70%)	76 (10%)	146 (20%)	734	2	58	1	0	2	4	4
Sweden	3	402 (55%)	88 (12%)	244 (33%)	734	0	0	0	2	0	3	3
Switzerland	4	114 (62%)	22 (12%)	48 (26%)	184	0	0	0	1	4	4	4
UK - England	19	2,096 (61%)	450 (13%)	893 (26%)	3,439	0	12	0	8	18	19	19
UK - Nor. Ire.	1	109 (64%)	12 (7%)	50 (29%)	171	0	1	0	0	1	1	1
UK - Scotland	3	316 (72%)	55 (13%)	65 (15%)	436	0	0	0	1	3	3	3
UK - Wales	1	192 (47%)	55 (14%)	158 (39%)	405	1	2	0	0	1	1	1
	106	12,718 (70%)	2,214 (12%)	3,259 (18%)	18,191	6	113	3	24	88	87	93
SOUTH-EAST ASIA												
India	2	72 (50%)	41 (28%)	31 (22%)	144	0	0	0	2	2	1	0
Indonesia	2	46 (65%)	15 (21%)	10 (14%)	71	1	0	0	1	2	2	1
Thailand	1	109 (73%)	21 (14%)	20 (13%)	150	0	0	0	1	1	0	0
	5	227 (62%)	77 (21%)	61 (17%)	365	1	0	0	4	5	3	1
WESTERN PACIFIC												
Australia	10	756 (68%)	147 (13%)	202 (18%)	1,105	0	1	0	4	10	10	9
China - PRC	1	127 (84%)	22 (15%)	2 (1%)	151	0	0	0	1	1	1	0
Japan	8	953 (72%)	175 (13%)	190 (14%)	1,318	1	3	1	0	5	8	8
New Zealand	2	149 (51%)	54 (18%)	90 (31%)	293	0	2	0	1	2	2	2
	21	1,965 (69%)	398 (14%)	484 (17%)	2,867	1	6	1	6	18	21	19
SURVEY TOTALS — excluding U.S.A.	169	20,987 (70%)	3,943 (13%)	5,116 (17%)	30,046	16	188	7	58	145	139	139
TOTALS — including U.S.A.*					50,046**	65		37				

*United States not surveyed. AIDS data from U.S. Centers for Disease Control, 17 September 1984

**Estimated

TOT I QUE SABEM QUE ELS NOSTRES METGES REBEN UN EXEMPLAR D'AQUEST OPUSCLE, EL POSEM A LA DISPOSICIÓ DE QUALSEVOL PERSONA QUE EL PUIGUI NECESSITAR PER A AMPLIAR LA SEVA INFORMACIÓ.

(ÀREA DE PUBLICACIONS)

COL·LABORACIONS

ACUERDO AMIGABLE

Vaig entrar en el despatx del director, vaig seure i vaig escoltar les seves paraules:

- Convendrá conmigo, Sra. Vallès, que estamos en un tiempo de crisis y que las cosas no van tan bien como desearíamos; tenemos necesidad de reestructurar la empresa en beneficio, tanto de los trabajadores como de la compañía. Este es el principal motivo por el que la he hecho venir y porque hemos pensado que usted podría ser una de las primeras afortunadas en poder disfrutar de los beneficios que le reportaría, tanto a usted como a su familia, un "acuerdo amigable".-

Sempre imagines que un fet així pot ocórrer, però és sorprenent quan realment succeix. Treballava a la fàbrica des que tenia 12 anys i, ara, als meus 58 anys, se m'aconsellava arribar a un "acuerdo amigable". Vaig continuar escoltant les paraules del director:

- Es usted una buena trabajadora. Nunca ha causado baja por enfermedad -excepción, claro está, de cuando dió a luz a sus tres hijos y tuvo un aborto-. Su rendimiento en el trabajo se podría comparar, sin ninguna duda, al de cualquiera de nuestros mejores trabajadores, sin distinción, por descontado, de si son hombres o mujeres. Ha trabajado las horas precisas tanto en tiempo de guerra como de paz, substituyendo a nuestros héroes siempre que fue necesario ... pero todo tiene su fin.-

Dins el meu cap corria, d'una forma ràpida, la pel·lícula de la meua vida. Totes les dones de la meua família havíem treballat des de molt petites perquè, per necessitat i obligació, la nostra vida s'havia vist abocada a aquell destí. Hi havien trets característics en les generacions de la meua àvia, la meua mare i jo mateixa: vam néixer, ens van criar, vam créixer, ens van casar i vam parir mentre treballàvem i, ara, em volien convèncer que s'havia de deixar tot i arribar a un "acuerdo amigable". El director continuava parlant:

- Comprenderá fácilmente, Sra. Vallès, que ustedes, las mujeres, han hecho ya cosas muy importantes, las cuales siempre han sido y serán reconocidas y admiradas por nosotros, pero sería aconsejable se replantearan de nuevo las razones por las que ustedes fueron creadas: el hogar y el cuidado de la familia. Dejen a los hombres la árdua tarea de trabajar y de hacer prosperar el país.-

Quines ironies tenia la vida. En temps difícils, de guerra o d'escassetat, tots els braços eren pocs per a aixecar el país i la casa. Ens convencien que el nostre treball calia, però ens el pagaven a uns preus

inferiors als dels homes. Vam haver d'aprendre de compaginar el nostre treball de la fàbrica amb el de casa i això ens costà esforços, esgotament i hores de son. Vam treballar de sol a sol fent costat als nostres homes i ningú, en aquell temps, ens va recordar aquest sagrat deure que ara ens reclamaven. La veu monòtona i estereotipada del director continuava:

-Es digno de tenerse en cuenta la labor que ustedes han realizado y puedo asegurarle que todos la reconocemos, pero los tiempos han cambiado y las necesidades son otras: la técnica, la especialización, la crisis de puestos de trabajo y del sector, los intereses de la empresa, los impuestos ... En fin, usted como persona inteligente comprenderá la situación y convendrá conmigo que lo mejor sería llegar a "un acuerdo amigable". Claro está, es sólo una sugerencia, nunca más lejos de nuestra imaginación de obligarla a tomar una decisión en contra de su voluntad, pero ... piense en las consecuencias.-

Cada vegada em repugnava més aquella xerrameca inútil, buida i demagògica. Mai no havia dit una paraula en contra de les moltes situacions injustes que, laboralment i humanament, havia viscut però sentia que als meus 58 anys començava a néixer dins meu quelcom de nou. Si al llarg de la meua vida havia acatat ordres i suggeriments de directors, capatassos, pare, germans, marit i governants, ja començava a ser l'hora de dir ¡PROU!. Per primera vegada en ma vida havia decidit NO arribar a un "Acuerdo Amigable" i, si era el cas, carregar amb les conseqüències, però aquest cop, escollides lliurament per mi.

Meritxell Laguatlla



El Rincón Siniestro

por *Jordi Gasset*

LA MOMIA



No, no crean que vamos a contar la película ni hablar de Boris Karloff o Christopher Lee, magníficos protagonistas que fueron de ambas versiones cinematográficas ni, por supuesto, del argumento, pues aunque la obra es considerada "de terror", su fondo es tremendamente romántico, sentimiento que no está previsto en nuestro espacio por ser, como su nombre indica, un rincón de lo siniestro. Hablaremos



de unos personajes que, en el pasado, presente y futuro, han conseguido y conseguirán por méritos propios y/o ajenos, ser calificados de M O M I A, en mayúsculas.

Para una mayor comprensión de lo que aseveramos retrocederemos al siglo pasado y buena parte de éste que es cuando este ser causa verdaderos estragos. Aclaremos que también existía en siglos anteriores pero adaptado a las costumbres y maneras de su época; es, por tanto, un individuo imperecedero, incombustible y por eso tenéis que tener muy presente la frase de no sé quien que dice: "el pasado se repite", de modo que ¡ojito y oído al parche!

En todas las novelas, libros históricos, biografías y en la vida misma, existía un personaje nefasto denominado comunmente "la carabina", verdadero terror y azote de aquellos jóvenes enamorados poseedores de miradas lánguidas y melancólicas, de profesión "hijos de papá". La función de esta MOMIA-carabina tenía por objeto, principalmente, velar por la honestidad y sobre todo la castidad de su pupila, indicarle cómo debía comportarse en sociedad (la alta, naturalmente). En lo que al hombre se refiere quedaba más desamparado de ese "ángel custodio"; sólo el padre era el que encauzaba su

vida, pero eso sí, siempre recordándole que debía dejar bien alto el honor y el buen nombre de la familia; portarse bien es tu obligación y tu deber -le exhortaba cada día-, si te portas mal y eres díscolo, entonces puerta, carretera y manta y desheredado de forma automática. Téngase en cuenta que el joven de entonces crecía amedrentado y como no tenía oficio ni beneficio tragaba con el chantaje y, a vivir que son dos días.

Si una pareja de éstas, después de vencer mil obstáculos para obtener los permisos paternos oportunos (el materno no valía) de poder ir al teatro, pasear por el parque o ir a una función de circo, la MOMIA tenía la obligación de sentarse en medio de los dos enamorados y con ambos radares conectados, en los paseos por los parques y jardines vigilaba, siguiéndoles a cortísima distancia, como una ave rapaz espía a su presa y así sucesivamente. Todos los movimientos efectuados eran descritos posteriormente, de forma minuciosa, a su amo y señor, siempre inculcando al hombre de cometer actos inadecuados en lugares públicos; resultados: prohibición total de verse con el atónito joven; si de forma fortuítamente los enamorados coincidían en un paseo, la MOMIA arrastraba a su protegida a casa donde al saberse la noticia se armaba la tremolina; la niña era enviada inmediatamente a un pensionado extranjero o encerrada en un convento de clausura previo pago, claro está, a las monjitas de una dote para su admisión y mantenimiento. Al muchacho, después de verse en la calle por mancillar el honor familiar, le esperaba peor suerte. Como no tenía ni un duro, disponía de tres alternativas: morir de amor frente a la cerrada puerta de su domicilio (lo que ahora se denomina huelga de hambre), pegarse un tiro en el jardín de su amada o entregarse a la vida disipada participando en desenfundadas orgías llenas de alcohol y vicios sin fin y cuyo final era el morir miserablemente tísico o tuberculoso perdido en medio de atroces dolores.

Véase pues en este análisis la labor pérfida y soterrada de la MOMIA. Quedan otros ejemplos para ilustrar su catadura. Es una lacra que se adapta rápidamente según su conveniencia, tanto en lo social como en lo político. En cada familia hay o ha habido la clásica pariente, generalmente llamada tía María, toda ella vestida de riguroso luto y que andando de forma totalmente silenciosa se te aparecía súbitamente cuando apartabas la cortina o abrías una puerta, causándote un susto espantoso; te cogía las chocolatinas que guardabas en el cajón de la mesilla de noche o te hacía jugar a cartas haciéndote trampas para ser la ganadora y se chivaba a tus padres soplándoles la hora de tu llegada a casa después de haber ido de copichuelas con los amigos. Cuando no se dedicaba a cometer esas pequeñas fechorías la hallabas sentada en un sillón de su cuerto sosteniendo con dedos parecidos a garras un grueso rosario de negras cuentas que iba desgranando lentamente entre bisbiseos y suspiros o bien leyendo un gastado y grueso libro de tapas naturalmente negras, abarrotado de estampas y fotografías amarillentas: cuando descubría que la estabas mirando cerraba rápidamente el libro pero no podía evitar que cayese al suelo una foto vieja con la figura de un bigotudo y joven militar, muy tieso y de mirada temerosa. Al cabo de mucho tiempo, te enterabas de que aquel soldado "la engañó" y así había quedado sola, soltera y desengañada. Esta transformación de la MOMIA la convierte en un ser patético y amargado, pero obsérvese que su amargura la lleva a fastidiar al prójimo con sus chivatazos, pequeños hurtos y otras lindezas y, en el fondo, el engaño por parte del hombre. Ella, seguramente, no había tenido otra MOMIA que la preservase de las tentaciones de Lucifer, convirtiéndose por ello en una MOMIA menor.

En épocas actuales, y más concretamente desde nuestra postguerra hasta unos pocos años antes de ocurrir el cambio político, los jóvenes (que ahora ya no lo son tanto) han podido aún conocer a otra MOMIA, pero ésta, por causas ajenas a su voluntad mayormente, ha sido alabada por un cortísimo espacio de tiempo por los que han sido listos y por casi una eternidad por los que no lo han sido tanto. Esta MOMIA a que nos referimos es la madre que acompañaba a su hijita a un baile público. Pues bien, al ser su hija guapa (luego esas nenas se tornan horrorosas), todos los jóvenes iban a sacarla a bailar e invitaban a la MOMIA-madre, para ganar su confianza, a refrescos, pastelitos, bombones, etc. con lo cual ella se ponía morada, pero poco a poco esas atenciones iban decreciendo de la misma manera que lo hacían los muchachos, ¿qué misterio era éste?, ¿no sabía bailar?, le olía la boca a la chica?. Pues, ¿qué pasaba entonces?. Algo muy sencillo: la niña había salido estrecha y guerrera, a imagen y semejanza de su MOMIA-madre y cuando un jovencuelo la invitaba a bailar en el momento que sonaba una pieza de ritmo lento, la joven inmediatamente colocaba su mano en el hombro de él; el chico la atraía con fuerza hacia sí, pero la mano de hierro de la nena lo impedía, entablándose entonces una sorda pero terrible lucha: aprieta, aparta, aprieta,



aparta y luego la frase final de: ¡Oiga, joven! deje que pase el aire, por favor, ¡me ahogo de calor! y, además, ¡jo vengo a bailar y no a hacer guarradas!. Y así tenemos otra MOMIA en potencia.

La MOMIA también ha gustado las mieles de la política en los pasados siglos, pero es ahora, en una época en que cada vez predomina más lo material sobre lo espiritual, cuando ha visto que dedicarse en profundidad a la política es una gozada para hacer la puñeta al prójimo y, además, ¡se forra!.

Hágase sinó un somero repaso de nuestra historia y hallaremos MOMIAS a patadas. De todas ellas se podrían escribir infinitas historias, vamos a hacerlo rápidamente sobre algunas de ellas a vuela pluma.

De todos es sabido que en el casamiento de nuestros gloriosos Reyes-Momias-Católicos, la corte aguardaba en la antecámara nupcial a que se consumase totalmente el regio matrimonio y para demostrarlo fue necesaria la presentación a toda aquella cohorte de imbéciles morbosos, de la sábana ensangrentada en prueba de que la casta, pura y virgen Isabel ya había dejado automáticamente de serlo. Las crónicas no dicen que después de este ritual, Fernandete fue ovacionado y paseado en hombros con vuelta al ruedo; a Isabelita le fue administrado un cordial por estar desfallecida.

Le sigue Felipe II, otra MOMIA importante, mal llamado "El Prudente" cuando en realidad la denominación más exacta sería la de "El Vaciletas" porque su cerebro era de tan cortas miras que cuando se decidía a cursar una orden, el mal ya estaba hecho; y así, como éste, hay un largo etcétera. Como MOMIAS políticas más cercanas, citaremos a un general rebelde que aspiraba convertir España en la reserva espiritual de Occidente, ¡toma ya!, pero la dejó como un solar; le sigue un almirante que deseó convertirse, paradójicamente, en astronauta y tras un espectacular despegue no consiguió sobrepasar la altura de un edificio de cinco pisos; hay un ministro llorón (rara avis el que un político lloriquee públicamente delante de las cámaras de TV); un ex-ministro que se auto-proclama dueño de todas las calles y bastante bruto, por cierto y su cuñadito que hacía verdaderas virguerías con las tijeras; por último y el más conocido, un bigotudo con tricornio e iluminado que nos quería salvar y hacernos pasar por el aro a golpe de metralleta. ¡Y para qué seguir más!.

Por tanto, y como creemos que la definición de MOMIA ha quedado suficientemente explicada y comprendida, nosotros que formamos un colectivo casi desconocido por el gran público y con recursos casi tercermundistas por parte de la Administración, nos vemos obligados a llamar la atención a esas MOMIAS menores, pero sinceramente envidiables, lanzándoles una perentoria y angustiosa súplica:

¡¡MOMIAS, QUEREMOS UN MOMIO VUESTRO!

...pues quien no llora no mama.



ADRECES D'UTILITAT DE CENTRES

INTERNACIONALS

- ★ AIDS CENTER
2400 So FLOWER ST.
LOS ANGELES, CA 90007 U S A
- ★ WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
1155 DORCHESTER BLVD. W. MONTREAL, QUEBEC
CANADA H3B 2L3
- ★ ORTHOPAEDIC HOSPITAL
LOS ANGELES, CALIFORNIA U S A
- ★ WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA INFORMATION CLEARINGHOUSE
P.O. Box 101409, D 6900 HEIDELBERG I
FEDERAL REPUBLIC OF GERMANY
- ★ INSTITUT DE MEDICINE ET D'EPIDEMIOLOGIE AFRICAINE ET
TROPICALE, HOSPITAL CLAUDE BERNARD
10 AVENUE DE LA PORTE AUBERVILLIERS
75019 PARIS
- ★ (XARXA DE CORRESPONDÈNCIA INTERNACIONAL D'INFERMERES)

- ★ Ms. BELANGER
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
1155 DORCHESTER BLVD. W. MONTREAL, QUEBEC
CANADA H3B 2L3

Planificació de les Comissions de Treball coordinació, horaris i llocs de reunió dels Patronats Municipals de Disminuïts Físics i Psíquics

Les Comissions de Treball són formades per tothom que hi estigui interessat.
La coordinació és a càrrec dels tècnics dels Patronats.

Comissions i coordinadors	Dies i hores	Lloc	Objectius
Ensenyament Marta Colomer	2on dimarts de mes, de 19.30 a 21 h.	P.M.D.D.F.F. Tel. 318 82 37	• Integració escolar del nen amb disminució.
Escoles Bressol Merche Barreneche	1er dilluns de mes, de 19 a 21 h.	P.M.D.D.F.F. Tel. 318 82 37	• Integració de nens amb disminució a l'escola bressol.
Formació Professional Imma Josa	1er dilluns de mes, de 10 a 13 h.	P.M.D.D.P.P. Tel. 318 09 80	• Alternatives dins de l'ensenyament mitjà
Temps lliure Teresa Delgado	3er dimecres de mes, de 17 a 19 h.	P.M.D.D.F.F. Tel. 318 82 37	• Col·laboració amb Entitats de Temps lliure per aconseguir un lleure per a "tothom". • Contacte amb les escoles de formació de monitors. • Contacte amb grups d'afectats.
Esport M ^a Elisa Pujol	1er dilluns de mes, de 19.30 a 21 h.	P.M.D.D.F.F. Tel. 318 82 37	• Divulgació i informació. • Integració del disminuït en l'esport. • Material i tècniques adaptades.
Cultura Pilar Vega	1er dimarts de mes, de 19 a 21 h.	P.M.D.D.F.F. Tel. 318 82 37	• Potenciar la participació de les persones amb disminució, en les activitats culturals i possibilitar el seu accés als centres culturals públics.
Laboral Imma Josa	1er dimarts de mes, de 10 a 13 h.	P.M.D.D.P.P. Tel. 318 09 80	• Estudi d'alternatives per incloure les persones amb disminució al món laboral.
Salut Carles Carbonell	1er i 3er dimarts de mes, de 10.30 a 13 h.	P.M.D.D.F.F. Tel. 318 82 37	• Buscar alternatives normalitzades als problemes sanitaris de les persones amb disminució i en la perspectiva d'un servei nacional de salut.
Habitatge M. ^a Dolors Segalà (D.D. Físics) Imma Josa (D.D. Psíquics)	2on dimarts de mes, de 10 a 13 h.	P.M.D.D.F.F. Tel. 318 82 37	• Informació i estudi d'alternatives dels aspectes relacionats amb el problema de l'habitatge i la residència.
Urbanisme i Barreres Arquitectòniques Eugeni Pérez	3er dimarts de mes, de 17 a 19 h.	P.M.D.D.F.F. Tel. 318 82 37	• Supressió de B.A. als edificis públics i via pública.
Transport Eugeni Pérez	2on dimarts de mes, de 17 a 21 h.	P.M.D.D.F.F. Tel. 318 82 37	• Normalització del transport.
Arxiu legal i legislació Fernando Ramirez, Josep M. ^a Elias	els dijous de 16 a 18 h.	P.M.D.D.F.F. Tel. 318 82 37	• Organització, informació i preparació d'un arxiu legal de tots els àmbits dels Patronats.
Divulgació Imma Josa	3er dimecres de mes, de 16 a 18 h.	Centre de Serveis Socials "La Sagrera" C/ Sagrera 179-191 Tel. 340 86 97	• Intercanviar, divulgar, tota la temàtica que la referència a les persones amb disminució.

Patronat Municipal de Disminuïts Físics (P.M.D.D.F.F.) Portal de l'Àngel, 6-10, baixos
Patronat Municipal de Disminuïts Psíquics (P.M.D.D.P.P.) Parcel·la del Pi, 2, 4rt.

Barcelona, abril de 1984

★ AMB LA COL·LABORACIÓ DE:

- CAIXA D'ESTALVIS DE TERRASSA
- CAIXA D'ESTALVIS PROVINCIAL DE TARRAGONA
- CONSTRUCTORA AUXILIAR DE INGENIERIA, S.A.
- SPAIN-TIR TRANSPORTES INTERNACIONALES, S.A.
- TRANSPORTES INTERNACIONALES MUÑOZ Y CABRERO S.A.

