

>>>

AOHA

LaRevista

de l'Associació Catalana
de l'Hemofília



Núm. 34

2n semestre 2008
www.hemofilia.cat



Número 34
 2n semestre de 2008
 Edició: Associació Catalana de l'Hemofília
 Coordinador: Marc Alemany
 Col·laboradors: Equip professional de l'Associació i Fundació Privada Catalana de l'Hemofília.
 Maquetació: icode consultors, s.l.u.
 Impressió: Trama Tècnic
 Dipòsit legal: N° 2710964



Associació Catalana de l'Hemofília

Via Laietana, 57, 1r 1a
 08003 Barcelona
 Tel. 93 301 40 44
 Fax 93 412 34 67
 E-mail: info@hemofilia.cat
 www.hemofilia.cat

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

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

L'opinió de la revista s'expressa només a l'editorial.
 Els articulistes expressen opinions personals.

03 Editorial	Responsabilitats
04 La imatge	No donis l'esquena
05 Salutació	Josep M ^a Ballesteros President de COCEMFE Catalunya
06 L'entrevista	Molt Hble. Sr. José Montilla President de la Generalitat de Catalunya
08 Al dia	Relamación contra los laboratorios (VHC). El juez debe ahora decidir
10 El tema	L'ACH participa en el Congrés Mundial d'Hemofília a Estambul
12 Informem-nos	¿Qué aporta un grupo de padres? Experiencia exitosa de trasplante hepático
14 Participem	Concurs: <i>Les meves vacances d'estiu</i> Masaje y bienestar
16 És notícia	Osteoporosis y osteopenia en personas infectadas por el VIH. Esquí de fons i colònies 2008. Universal Reformer. El diagnòstic genètic preimplantacional
18 Propostes	Llibres, webs, l'escapada, cinema, humor
20 Parlem-ne	Què fas per estalviar aigua?
21 Fem safareig	Últimes notícies dels nostres socis
22 A pèl	Entrevista a Mercè Comas: <i>"Fer teatre és com saltar al buit sense xarxa"</i>



Responsabilitats

Fa uns quants anys que l'Associació Catalana de l'Hemofilia va emprendre el camí no gens fàcil de lluitar perquè es reconegués la responsabilitat pel contagi de diverses malalties com a conseqüència de l'ús d'hemoderivats. Ha estat una travessa llarga, amb encerts i errors, empedrada de moltes –massa– pèrdues i amb moltes experiències i coneixences, que ara viu una de les seves etapes més importants.

El passat mes d'abril es va celebrar el judici de la demanda que un grup d'hemofílics catalans representats per l'ACH va interposar contra els laboratoris pel contagi del virus de l'hepatitis C. Encara que els arguments i testimonis que van presentar els nostres advocats van ser prou sòlids i que va quedar palès que estem carregats de raó, encara que el comportament del jutge va ser molt correcte i en cap moment no es va deixar influir per la pressió dels poderosos, hores d'ara, quan encara no es coneix la sentència, el nostre optimisme és moderat, donada la complexitat d'unes lleis que moltes vegades no fan sinó entorpir la justícia.

Sigui quin sigui aquest veredict, ben segur que el col·lectiu d'hemofílics de Catalunya continuarà lluitant perquè el nostre viatge arribi a bon port i les nostres vides es vegin compensades per tot el mal que ens va portar una gestió irresponsable del negoci de la sang.





No donis l'esquena.

Luchando juntos



Primero de todo, un fraternal saludo personal y de parte de las decenas de miles de personas que, de las diferentes asociaciones de personas con discapacidad, represento.

Después de 20 años de trabajo en común, luchando junto con vosotros, para conseguir una mejor calidad de vida para los discapacitados catalanes, el año pasado la Fundació Catalana Privada de l'Hemofília i COCEMFE Catalunya dimos un paso importante iniciando una fraternal y estrecha colaboración que nos ha llevado a compartir la misma sede social, parte del mismo personal y una relación más entrañable, si cabe, de la que teníamos hasta ahora.

De vosotros, durante todos estos años, recuerdo haber compartido muchas alegrías por los objetivos conseguidos y también momentos tristes, cuando gente joven que has conocido ha dejado de estar entre nosotros.

Aprovecho esta ocasión para daros las gracias en nombre de todas las entidades que formamos COCEMFE CATALUNYA por vuestra generosidad con todos nosotros.

Josep Mª Ballesteros
President de COCEMFE Catalunya

MOLT HBLE. SR. JOSÉ MONTILLA

President de la Generalitat de Catalunya

“La Fundació és un exemple de l'empenta i coratge de pacients, professionals i familiars”

José Montilla és, des del 24 de novembre de 2006, el President de la Generalitat de Catalunya. Fill del municipi d'Iznájar, Còrdova, als 16 anys es va traslladar amb la seva família a Catalunya, a Sant Joan Despí i ben aviat va implicar-se en la vida social i política del seu entorn. L'any 1978 es va incorporar al Partit dels Socialistes de Catalunya i des d'aleshores va iniciar una intensa carrera dins les administracions públiques que el va portar a encapçalar l'alcaldia de Cornellà, el Consell Comarcal del Baix Llobregat i el Ministeri d'Indústria, Turisme i Comerç. En aquesta entrevista José Montilla ens apropa les seves reflexions sobre les seves responsabilitats com a President i molt especialment sobre el paper de les organitzacions que -com l'ACH i la FCH- presten suport a les persones afectades per malalties.



Fotografia: Rubén Moreno

Com van ser els seus inicis a la política?

Vaig començar a interessar-me per la política de molt jove. Estudiava i treballava i vaig contactar amb les organitzacions que lluitaven pels drets democràtics i nacionals. A les primeres eleccions municipals democràtiques vaig ser escollit regidor del meu poble, Sant Joan Despí, i al 1983 regidor a Cornellà, la ciutat on vivia aleshores perquè m'havia casat. I dos anys després vaig ser elegit alcalde, fins al 2004.

Com li ha canviat la vida el fet de ser President de la Generalitat de Catalunya?

La vida familiar es va ressentir molt més quan era ministre a Madrid. Gairebé no veia la meua família. Ara veig als meus fills bastant més i intento portar-los tots els matins a l'escola, encara que estic amb ells menys del que m'agradaria. Tot i això, aprofito les poques estones que tinc lliures per estar amb ells i amb la meua dona, l'Anna.

Com li agradaria que el recordessin?

Per a mi és més important com em veuen ara els ciutadans més que no pas com em recordaran. Jo treballo per millorar el país i les condicions de vida de tots els catalans. La Catalunya social ha de ser una realitat en els propers anys, superant els dèficits actuals motivats per anys de manca d'inversions i un gran augment de la població. Vull que la gent em vegi com a un president que treballa i que dóna solucions als problemes quotidians.

“Treballo per millorar el país i les condicions de vida de tots els catalans”

Catalunya disposa d'una bona xarxa d'associacions. Què pensa de la tasca que desenvolupen les associacions de malalts?

Les associacions de malalts són una mostra més de la riquesa de la societat civil del nostre país. Només cal mirar endarrere, mirar el llarg camí que han recorregut i valorar el paper tant important que han protagonitzat, sobretot en el suport als malalts i als seus familiars.

Les associacions han esdevingut espais on els malalts i els seus familiars poden intercanviar experiències amb persones que han passat o estan passant per la seva mateixa situació. Els membres de les entitats han esdevingut una mostra de lluita i de convivència amb la malaltia. Però no només això, també cal tenir molt present el treball de sensibilització realitzat vers la societat per donar a conèixer la realitat de les malalties.

Des del govern de la Generalitat considerem essencial la tasca que realitzen les associacions de malalts i és per això que comptem amb la seva veu i experiència per abordar els problemes de salut i les necessitats detectades al si de la nostra societat. El consells assessors dels plans directors creats des del Departament de Salut són una bona mostra d'aquesta voluntat. Els consells són espais de participació on les associacions, entre altres actors del sistema sanitari, aporten la seva experiència i opinió.

“És la nostra voluntat seguir fent l'esforç financer que permeti que les associacions puguin seguir realitzant, amb recursos suficients, la seva tasca”

Creu que disposen de suficients mitjans, tant econòmics com humans, i ajuts de les administracions?

El gran ventall d'associacions que existeixen fan que també la seva situació pel que fa als mitjans, sigui molt diversa.

Les administracions realitzem un esforç important per recolzar la tasca social que realitzen les associacions i és la nostra voluntat seguir fent l'esforç financer que permeti que aquestes associacions puguin seguir realitzant, amb recursos suficients, la seva tasca.

El Departament de Salut subvenciona cada any els projectes i serveis que ofereix la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília al col·lectiu que representa. Creu que en el futur serà possible continuar comptant amb aquesta ajuda?

L'inici del suport del Departament de Salut a la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília es remunta a l'any 1991, quan es va formalitzar un conveni amb l'Associació Catalana d'Hemofília amb la finalitat d'impulsar una Fundació Catalana d'Hemofília que adreces les seves accions cap a la protecció de la salut i assistència a les persones amb coagulopaties i afectació per VIH adquirida a partir del tractament de la primera. D'ençà el Departament de Salut atorga un ajut i enguany s'ha signat un conveni per tres anys. A partir de l'any 2010 es tornaran a valorar les necessitats d'ajuts per la Fundació i els pacients.

“A Catalunya s'ha assolit un bon nivell d'atenció a l'hemofília, però s'ha de seguir amb el treball i la lluita pel caràcter crònic de la malaltia”

Li agradaria enviar un missatge al col·lectiu d'hemofílics?

La Fundació Catalana d'Hemofília és un exemple de l'empenta i coratge de pacients, professionals i familiars, en la renovació decidida a favor dels pacients que han d'assumir les dificultats pròpies d'una malaltia. Afortunadament, a Catalunya s'ha assolit un bon nivell d'atenció a l'hemofília, però s'ha de seguir amb el treball i la lluita. Ho fa necessari el caràcter crònic de la malaltia, que requereix un esforç constant, i l'arribada de nous afectats, que no han gaudit d'una atenció adequada en el passat. El treball conjunt de les administracions i les associacions farà possible l'assoliment d'un nivell òptim d'atenció per totes les persones afectades per aquesta malaltia.

Anna Fernández
Roberto Santos

ASSOCIACIÓ

Programa d'agermanament amb la Fundació Panameña de Hemofilia

El passat mes de febrer dues persones de l'Associació van anar a Panamà a conèixer els responsables de la Fundación Panañena de Hemofilia i realitzar una visita d'avaluació. Durant tota l'estada van estar acompanyats per dues persones de la Federació Mundial d'Hemofilia (WFH).

Breument podríem dir que Panamà és un país que està en plena fase d'expansió. I això es tradueix també en la millora d'atenció als col·lectius més necessitats. Concretament, pel que fa a l'hemofilia, ha estat la primera vegada que el govern ha autoritzat una compra importantíssima de factor de coagulació pels pacients tractats als hospitals públics. D'altra banda, gràcies als programes d'agermanament de centres mèdics de la WFH, molts professionals han vingut a formar-se a l'Hospital La Fe de València i tenen els coneixements adequats pel maneig del pacient hemofílic. Per tant, s'estan fent avenços molt importants en l'atenció mèdica del col·lectiu amb hemofilia.

El que necessiten, i per això ens han demanat col·laboració, és enfortir la seva associació de pacients. Tenen una estructura basada en el voluntariat amb moltes necessitats tant en aspectes pròpiament administratius com organitzatius i d'elaboració de projectes. Per aquest motiu la WFH ha pensat en la nostra experiència i ha aprovat un programa d'agermanament entre ambdues entitats.

ARA TOCA

Reclamación contra los laboratorios (VHC): El Juez debe ahora decidir

Posiblemente antes de las vacaciones de agosto, el Juez dictará la primera sentencia en el asunto de la reclamación entablada por el colectivo de hemofílicos infectados (sólo) con el virus de la hepatitis C (VHC) a través de productos hemoderivados. Como es sabido, los laboratorios no quisieron nunca negociar una posible indemnización, de manera que la única vía posible para intentar obtener una compensación fue presentar una demanda poniendo de relieve:

1. Que el contagio procedía de productos suministrados por dichos laboratorios;
2. Que dicho contagio era evitable si se hubiera actuado correctamente por parte de los laboratorios;
3. Que en cualquier caso, deben indemnizar.

Las dificultades que se han presentado, tal y como desde antes de iniciar la reclamación sabíamos, han sido, y son, enormes. Por parte de los laboratorios se ha acudido a expertos en hematología y en hepatología no sólo de España sino inclusive de los Estados Unidos, lo cual quiere decir que la Industria Farmacéutica ha sido consciente de la necesidad de defender su postura trayendo expertos de fama mundial, ante una demanda colectiva bien trabajada.

Los expertos que han acudido traídos por los laboratorios han defendido que la industria farmacéutica actuó correctamente en el asunto de los hemoderivados, durante la década de los 80 y primeros años de los 90, mientras que los propuestos por la Asociación Catalana de l'Hemofilia mostraron su convicción de que el contagio del VHC provenía de los concentrados de factores de coagulación.

Los laboratorios nunca quisieron negociar una posible indemnización. La única vía para obtener una compensación fue la demanda

El esfuerzo realizado por parte de la Asociación ha sido importante, en todos los sentidos. Sabemos que nos asiste la razón y el derecho, como también sabemos que con eso no basta para que nos la vayan a dar. Además, el trabajo se ha llevado a cabo de la mejor manera posible, con los mimbres de los que disponíamos, y entre todos hemos conseguido poner entre las cuerdas a la industria farmacéutica.

"Nunca antes en España la industria farmacéutica ha sido llevada ante los tribunales en condiciones similares a ésta"

FUNDACIÓ

Nou conveni de col·laboració amb el Departament de Salut

El passat 31 de març es va signar el nou conveni entre el Departament de Salut i la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília. Es tracta d'un conveni plurianual -de tres anys de durada- que permetrà mantenir l'activitat pròpia de la Fundació encaminada a la protecció de la salut i l'assistència a les persones amb coagulopaties congènites i afectació per virus de la immunodeficiència humana (VIH).

Algunes de les prestacions que gràcies a aquest conveni es poden donar són:

- Tractaments psicoterapèutics
- Programa d'acollida a nous casos amb hemofília
- Programa de detecció precoç i revisions psicològiques
- Grups: de pares, de nens, de dones amb coagulopaties congènites
- Programa d'assistència a les escoles
- Programa d'atenció a dones portadores
- Campanya de prevenció de la sida
- Servei de massatge especialitzat per tractar el dolor muscular i crònic
- Ajuts sociopedagògics per tal de promoure la formació dels infants i joves i ajudar, especialment, els que tenen necessitats educatives especials
- Ajuts econòmics per a la inseminació de parelles serodiscordants, fins a un màxim de 2.404,05 euros
- Ajuts econòmics per a teràpies d'elecció de sexe per a portadores, fins a un màxim de 600 euros
- Tractaments de pròtesi dentals, fins a un màxim de 1.202,02 euros
- Finançament d'elements ortopèdics recomanats per especialistes, fins a un màxim de 350 euros
- Subvenció de part del cost dels tractaments traumatològics, rehabilitadors o de gimnàstica preventiva dels necessitats, fins a un màxim de 30,05 euros al mes



Nunca antes en España, que sepamos, la industria farmacéutica ha sido llevada ante los tribunales en condiciones similares a ésta, por un colectivo de más de cien hemofílicos, y ha tenido que escuchar que no actuó correctamente, que sus productos contaminaron y que perjudicaron la salud y acabaron con la vida de muchos hemofílicos; y que prevalecieron criterios económicos en sus decisiones empresariales sobre los productos hemoderivados. Sólo por esto, por decirle a la industria lo que muchos hemos pensado desde hace muchos años, merecía el esfuerzo desplegado.

Sabed que en ese esfuerzo hemos tenido muy presentes a los hemofílicos fallecidos y es por ello que en el juicio han sido mencionados en diferentes ocasiones como tributo a su memoria.

Ahora es el juez quien tiene la decisión en sus manos.

José Antonio Fontanilla Parra
Manuel Cerdón Catalán

*Abogados
Asesores Jurídicos de la ACH*

L'ACH participa en el Congrés Mundial d'Hemofília a Estambul

El passat mes de juny, de l'1 al 6, va tenir lloc a Estambul una nova edició del Congrés Mundial d'Hemofília. Aquest congrés, que organitza la Federació Mundial d'Hemofília cada dos anys, facilita la trobada de membres d'entitats d'afectats, professionals relacionats amb el món de la salut, com metges, infermers, psicòlegs, treballadors socials, fisioterapeutes, investigadors..., així com representants de la indústria farmacèutica.



El congrés és una ocasió única de trobada a gran escala amb altres professionals i implicats que permet posar-se al dia sobre els programes de recerca i activitats que s'estan portant a terme en diferents llocs i en diferents àmbits d'actuació (mèdic, psicològic, social). Els resultats obtinguts orienten al mateix temps les línies d'investigació i intervenció per al futur.

L'equip de l'ACH ha tingut una presència important en el congrés mundial, amb quatre pòsters i una comunicació oral

Tanmateix, és l'ocasió per a la nostra entitat de mantenir una presència en el panorama internacional i donar difusió a la nostra tasca. L'equip psicopedagògic ha estat l'encarregat de transmetre els resultats de

les experiències i recerques que s'han portat a terme i que poden ser d'interès per altres persones, col·lectius i institucions.

D'altra banda, al congrés s'aprofita també per organitzar reunions de treball amb professionals o representants d'altres entitats amb les quals l'ACH manté una relació continuada o bé participa en algun projecte. Ha estat el cas, per exemple, de la reunió de seguiment del programa d'agermanament mantinguda amb representants de la Federació Mundial d'Hemofília i de la Fundació Panameña de Hemofília.

També varem reunir-nos amb representats d'un programa internacional anomenat Parents Empowering Parents. Es tracta d'un programa de formació de pares i els seus líders tenen molt interès en donar a conèixer aquesta experiència al nostre país durant l'any que ve.

PER SABER-NE MÉS

La nostra aportació

El nostre equip ha tingut una presència important en el congrés, amb quatre pòsters i una comunicació oral. Els nostres treballs portaven per títol: "Hemofília i hiperactivitat", "Aprenent a sobreviure", "Una nova manera d'entendre i atendre l'hemofília" i "La complexitat de les dones amb coagulopaties congènites". Cadascun d'ells tractava o bé de reflexionar sobre alguna de les realitats que ens trobem en la nostra pràctica diària o bé d'explicar algun dels programes que s'estan portant a terme des de l'Associació. El fil comú d'aquestes aportacions ha estat mostrar la importància de les vivències subjectives particulars, en constatar que, en el cas de les afectacions cròniques, la persona pateix el risc de quedar oculta darrera d'aquestes i de les seves manifestacions físiques. Tots els pòsters van tenir molt bona acollida i van agradar tant pel seu contingut com per la seva acurada presentació.

D'altra banda, vàrem presentar la comunicació oral "¿Por qué yo no? Las dificultades de vivir sin hemofilia" en una sessió que girava al voltant de les inquietuds dels germans no hemofílics de nens hemofílics. Tot i que la taula va tenir lloc l'últim dia de congrés a última hora de la tarda, podem estar contents perquè va assistir molta gent i diverses persones van manifestar el seu interès per l'exposició feta i es van poder sentir representats amb el que explicàvem.



Pel que fa a temes d'interès tractats al congrés volem ressaltar la importància que se li ha donat a la malaltia de Von Willebrand. Moltes sessions tractaven sobre els avenços que s'estan fent en relació al seu tractament i la possibilitat en un futur proper de disposar de tractament recombinat per a aquesta dolença.

El congrés facilita la trobada de membres d'entitats d'afectats i professionals

De les sessions plenàries volem destacar la que versava sobre qualitat de vida, la que parlava d'inhibidors i la que tractava sobre els progressos en biologia molecular de les coagulopaties congènites. Tot això posa de relleu el camí que s'està fent des de la investigació. També van ser molt interessants les sessions sobre les malalties infeccioses, algunes ja conegudes com l'hepatitis C i el VIH, però destacar també la importància de mantenir un seguiment de la malaltia de Creutzfeldt-Jakob.

En relació a temes psicosocials es va parlar sobre les conseqüències emocionals de limitar l'activitat física i els esports. I un tema que ens va sorprendre molt va ser com l'hemofílic adult podia entrar en el món laboral. Això demostra que l'esperança de vida dels pacients és cada vegada millor fins

i tot en molts països que abans no tenien accés al tractament mèdic. També es van sentir experiències del maneig de dones portadores.

De tota manera no podem oblidar la diferència que hi ha entre la qualitat de vida dels pacients que viuen en països amb accés al tractament i els que no. Encara resta molt per fer. De fet, la Federació Mundial d'Hemofília té molts programes per millorar la qualitat de vida de les persones amb hemofília més necessitades arreu del món, però en aquest congrés ens va sorprendre molt l'organització ja que l'accessibilitat al recinte deixava molt que desitjar. Sabia molt de greu veure com pacients amb artropaties avançades de països africans, asiàtics o fins i tot la majoria de sud-americans les passaven complicades per accedir i moure's pel recinte. Semblava més un esdeveniment organitzat per als professionals sanitaris i per als laboratoris farmacèutics que per a les persones afectades. I és una pena perquè els afectats haurien de ser els principals implicats. Enguany, i potser relacionat amb això, també s'ha pogut constatar que la majoria de pòsters presentats són exposicions mèdiques i hem trobat molt a faltar experiències d'altres associacions com la nostra.

Patricia Cabré
Silvia Grases



¿Qué aporta un grupo de padres?

Silvia Grases
Servei de Psicologia de l'ACH

Una vez más, desde la ACH se ha ofrecido a los padres de niños con hemofilia u otras coagulopatías la posibilidad de encontrarse con otros padres para conversar sobre sus experiencias e inquietudes, en el marco de un grupo de padres conducido por una psicóloga.

El grupo se pone al servicio de cada persona para que ésta encuentre sus propias soluciones.

Han asistido a la cita siete familias, con hijos cuyas edades van desde los 20 meses hasta los 11 años. Algunos padres ya eran veteranos de estos grupos, otros habían asistido en alguna ocasión, y para una familia se trataba de la primera experiencia de participación en un grupo.

Los padres valoran la posibilidad de encontrarse con otros padres en el grupo porque se abre la ocasión de conversar sobre temas que les atañen a todos, y porque pueden hacerlo desde una perspectiva muy particular.

No se trata tanto de recibir información, a la que se puede acceder por otras vías, sino de la especial relación que se establece entre los participantes. Las vivencias de uno son recibidas con interés por otros, que pueden sentirse identificados o muy próximos, y que desde esa cercanía pueden replantearse sus propias inquietudes y ensayar nuevas respuestas.

Al mismo tiempo, ese reflejo identificatorio que facilita la conversación no ha de tender -y éste es un principio de la conducción del grupo- hacia una solución estándar, igual para todos.

Los padres valoran la posibilidad de encontrarse con otros padres porque se da la ocasión de conversar sobre temas que les atañen a todos

El grupo se ha de poner al servicio de cada familia en particular, de cada madre y de cada padre, alentando que éste vaya encontrando sus propias soluciones.

Nuevo calendario

Las reuniones de este año han traído una novedad: el calendario se ha organizado en encuentros mensuales, de febrero a junio. Se ha tratado así de favorecer la participación y también de acompañar los encuentros del grupo con la vida cotidiana. Esta modalidad ha sido muy bien recibida por las familias, de manera que para el año próximo repetiremos la experiencia. ¡Esperamos contar con vosotros!



Experiencia exitosa de trasplante hepático

La sensación que tuve fue de alegría, temor y agradecimiento a la generosidad tan desinteresada de los donantes y familiares

Queridos lectores,

En primer lugar me voy a presentar. Soy Luis Miguel Fernández Redondo, nací hemofílico y por problemas derivados de esto en el año 1976 fui contagiado de VHC. Por todo ello, mi vida, como la de todos los hemofílicos, ha estado llena de problemas. Todos estos contratiempos fueron llevaderos hasta que hace un tiempo, y gracias a la audacia del Dr. Ignasi Esteban, me fueron detectados nódulos en el hígado. A partir de este hallazgo me hicieron un seguimiento muy estricto de esta dolencia. Sin pasar mucho tiempo el desarrollo de estos tumores hizo pensar a los doctores que había que actuar. Aquí fue cuando se me hizo el planteamiento del trasplante hepático.

Como me imagino que le pueda pasar a todo el mundo en mi situación, se me hizo una gran montaña y pensaba que era el final de todo. Gracias al apoyo recibido por el Dr. Esteban y todo el equipo médico y enfermería de la Unidad de Hemofilia, me hice el planteamiento que había que seguir adelante y afrontar lo que la vida me había deparado.

Empezaron a hacer las pruebas de preoperatorio y una tras otra las realizaron. Aún me parecía -a pesar de todo- que era un mal sueño. Pero no lo era, puesto que el 20 de marzo sonó el teléfono en casa para avisarme que había un órgano.

La sensación que tuve fue de alegría, temor y agradecimiento a la generosidad tan desinteresada de los donantes y familiares de éstos que, a pesar de su gran dolor, vuelven a dar esperanza de vida a los receptores de todos los órganos.

Llegó el momento y fui transplantado. Actualmente ya se han solucionado todos los problemas que motiva una intervención de este tipo y puedo decir que además ya no soy hemofílico.

Con esta experiencia quiero transmitir a los que os encontráis en una situación similar a la que yo estaba, que la esperanza no se debe perder nunca.

Finalmente manifestar mi eterna gratitud al Dr. Ignasi Esteban, a la Unidad de Hemofilia de la Vall d'Hebron, al Equipo de Cirugía y especialmente al donante y a sus familiares. Y no puedo dejar de nombrar el amparo y apoyo que en todo momento he recibido de mi familia.

Luis Miguel Fernández Redondo

Concurs: *Les meves vacances d'estiu*



Els laboratoris Baxter celebren cada any una setmana de formació pels seus professionals que ocupen llocs de feina relacionats en l'àrea del màrqueting. Per primera vegada van celebrar aquesta trobada internacional fora dels Estats Units. Les jornades portaven per títol "Marketing Power House our business" i van tenir lloc a Barcelona del 14 al 18 d'abril.

Des de la seu central dels laboratoris Baxter a Espanya ens van demanar la nostra participació en una de les xerrades formatives. Volien que expliquéssim les vivències de les associacions de pacients al nostre país, bàsicament com treballàvem i quins projectes desenvolupàvem. Pensaven que, en tractar-se d'unes sessions internacionals els participants de les quals provenien de molts i diferents països, seria positiu donar a conèixer la nostra experiència, amb una trajectòria associativa molt activa.

En agraïment per la nostra participació ens van regalar sis bicicletes (cinc de nen i una de nena) i des de l'Associació hem decidit repartir-les entre els nens i nenes de la nostra entitat a través del concurs "Les meves vacances d'estiu".

Us animem a participar-hi!



BASES DEL CONCURS

1. Poden participar-hi tots els nens i nenes de 6 a 14 anys amb algun tipus de coagulopatia congènita socis de l'Associació Catalana de l'Hemofília.
2. Cada participant pot presentar únicament un treball.
3. Cal aportar una redacció en castellà o en català, d'extensió no superior a tres fulls DIN-A4 a una cara, mecanoscrits a mà, sobre el següent tema: les meves vacances d'estiu.
4. Cal adjuntar una fotografia o un dibuix relacionats amb el text.
5. Els treballs s'han de lliurar dins d'un sobre tancat. Fora del sobre es farà constar la referència "Concurs *Les meves vacances d'estiu*" i l'edat del participant.
6. Dins d'aquest sobre també s'ha d'introduir un altre sobre tancat amb les dades de l'autor: nom i cognoms, edat, telèfon i adreça.
7. El termini de presentació finalitza el 30 de setembre de 2008, a les 14 hores.
8. El jurat estarà integrat pels membres de la Junta Directiva de l'Associació.
9. El 10 d'octubre de 2008 es donaran a conèixer els guanyadors en el taulell d'anuncis de l'Associació.
10. Els guanyadors hauran de venir a recollir les bicicletes a la seu de la nostra entitat.
11. L'Associació es reserva el dret a utilitzar els treballs presentats en qualsevol canal de comunicació de l'entitat, sempre sense cap ànim lucratiu.
12. El fet de prendre part en aquest concurs significa l'acceptació d'aquestes bases.

Masaje y bienestar

Me pidieron que escribiera un artículo para la revista sobre el masaje. Hace años que la Asociación ofrece este servicio y yo soy la tercera masajista desde que se inició. Soy Merche Baños y llevo casi ocho años trabajando en la asociación.

¿Qué os puedo contar del masaje? Cada persona al escuchar esta palabra se hace una idea de lo que para ella significa, pues ¿Quién no ha recibido alguna vez el toque de una mano amiga sobre alguna zona dolorida de nuestro cuerpo y el bienestar que experimentamos con ese contacto?

Al recibir masaje tomamos conciencia de esas partes que quizá nunca son tocadas y percibimos la unidad del cuerpo y cómo se libera la respiración. Las manos son una expresión del corazón y la idea básica del masaje es promover la salud y el bienestar. El hecho de tomar conciencia del estado de nuestro cuerpo y de las tensiones que generamos hace que puedan ser liberadas y sentirnos con más energía y vitalidad.

Hay la creencia que para recibir masaje uno tiene que sufrir dolor o contracturas, nada más alejado de la realidad, aunque evidentemente el masaje ayuda a aliviar y mejorar este estado. Recibir masajes nos puede ayudar a sensibilizarnos con el estado de nuestro cuerpo y esto es muy interesante ya que cuanto más conciencia tengamos de nosotros mismos, menos probabilidades habrá de sufrir tensiones.

Existen muchos tipos de masaje, todos ellos muy interesantes y válidos. Aquí en la Asociación el masaje que hago tiene como base el Shiatsu, de origen japonés, que es en el que me he formado. Lo mezclo con otras técnicas como el quiromasaje y la técnica metamórfica. Normalmente se realiza sobre un futón, aunque disponemos de una camilla para las personas con movilidad reducida.

Sobre masaje y hemofilia hay una comunicación entre los dos para ver cuales son las limitaciones a nivel articular o cualquier otro problema y esta información me da la pauta para llevar a cabo el tipo de presión o estiramientos.

¡Os animo a que lo probéis!

Merche Baños

Formada en masaje Shiatsu, técnica metamórfica y otras técnicas corporales como Qi gong. Actualmente se forma como profesora de Yoga



HORARIO

Martes y Jueves

De 9 a 14 horas

y

de 16 a 19 horas

Para contactar llamar al

93 301 40 44

Esquí de fons 2008

Del 22 al 24 de febrer l'associació va organitzar la sortida anual de cap de setmana a la neu. Aquest any hem anat a l'alberg La Bruna (Bellver de Cerdanya).

Degut a la manca de neu, vam fer diverses activitats: dissabte vam gaudir d'una excursió amb raquetes acompanyats per monitors de les pistes de Guils, a la tarda com sempre vam relaxar-nos a la piscina de Puigcerdà.

Diumenge vam fer una excursió fins a la Molina, vam pujar amb telecabina fins a la zona més alta de l'estació, el refugi Niu de l'Àliga des d'on hi havia una excel·lent vista panoràmica de tota la comarca. Tots ens ho vàrem passar d'allò millor i esperem repetir l'any que ve, però amb més neu.



JORNADA DE PORTES OBERTES

8è Simposi Internacional sobre Diagnòstic Genètic Preimplantacional



26 Abril 2008
CaixaForum
Barcelona

www.bocentium.com/pgdis2008

UNA REALITAT I UNA ESPERANÇA PER
PREVENIR MALALTIES GENÈTIQUES:
EL DIAGNÒSTIC GENÈTIC PREIMPLANTACIONAL

El diagnòstic genètic preimplantacional

El passat mes d'abril va tenir lloc a Barcelona el 8è Simposi Internacional sobre Diagnòstic Genètic Preimplantacional (DGP) i vam assistir a la primera edició de la Jornada de Portes Obertes anomenada "Una realitat i una esperança per prevenir malalties genètiques: el diagnòstic genètic preimplantacional".

En aquesta jornada vam tenir l'oportunitat d'escoltar experts mundials en la matèria així com també el testimoni personal de famílies de diferents col·lectius afectats per malalties de transmissió genètica. El diagnòstic genètic preimplantacional es pot aplicar a qualsevol malaltia genètica sempre i quan:

- Existeixi un diagnòstic clínic amb certesa
- Es conegui el gen responsable
- Les mutacions responsables hagin estat identificades

Cal destacar que aquest és un camp de la medicina on diferents especialitats han de treballar conjuntament: genètica, embriologia i reproducció. I així com la genètica i embriologia han evolucionat molt en els últims anys, les tècniques de reproducció assistida, en concret, la Fecundació in Vitro, ofereix només uns determinats percentatges d'èxit en l'embaràs situats entre un 17% i un 20%.

Osteoporosis y osteopenia en personas infectadas por el VIH

Un estudio realizado en una población de 492 pacientes infectados por el VIH ha demostrado que existe un alto porcentaje de los mismos que presenta osteoporosis o osteopenia.

Concretamente, el 54% de dichos pacientes presentaron osteopenia, mientras que el 34% y el 8% de los hombres y mujeres, respectivamente, presentaron osteoporosis.

Entre los hombres, aquellos pacientes homosexuales, de más edad, con unos niveles bajos de carga viral y más delgados tuvieron más probabilidad de presentar esta alteración.

Entre las mujeres únicamente aquellas de mayor edad y con un menor recuento de CD4 durante su evolución desde el diagnóstico de la infección por el VIH, tuvieron más tendencia a presentar esta afectación ósea. Recibir tratamiento antirretroviral no estuvo asociado con presentar osteopenia o osteoporosis.

Colònies d'estiu 2008

Les colònies d'aquest any han tingut lloc, com sempre, els primers deu dies de juliol. Han estat uns dies fantàstics, tot i que hem trobat a faltar molts nois i noies del grup de grans que per edat ja no podien venir. Per aquest motiu enguany hem estat menys participants, en total seixanta-sis persones. Destaquem especialment el grup de petits, amb molts nens hemofílics que per primer cop han vingut a les colònies. Esperem que s'hagin emportat un bon record i que aquest any sigui el primer de molts. També cal destacar l'assistència d'un grup de nens del País Basc i Saragossa que han volgut estar entre nosaltres.

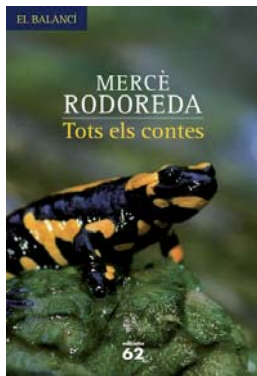


Universal Reformer

Pilates és tota una filosofia d'entrenament del cos i de la ment. El seu creador, J. H. Pilates, va desenvolupar un mètode la finalitat del qual és l'equilibri físic i mental a través del control conscient i voluntari del nostre cos. Entre els diferents aparells d'entrenament dissenyats pel propi Pilates, l'Universal Reformer és el més conegut i el més indicat per iniciar-se en la pràctica del mètode. Els exercicis sobre el Reformer es realitzen en diferents posicions: assegut, ajagut, de genolls, en peus. Els ressorts faciliten el treball dels exercicis i ens ajuden a mantenir la postura corporal correcta durant la seva execució.



LLIBRES



Tots els contes
Mercè Rodoreda
Edicions 62, 2008.

Entre les novetats que ha portat la commemoració de l'Any Rodoreda <http://www.anyrodoreda.cat/>, volem destacar la reedició d'aquest recull de la seva narrativa breu, que inclou els quatre llibres de contes que va publicar l'escriptora: Vint-i-dos contes, La meua Cristina i altres contes, Semblava de seda i altres contes i Viatges i flors. Per tenir a l'abast una de les vessants més brillants i, pot ser, més desconeguda de l'autora de La Plaça del Diamant.



Quanta, quanta guerra,
Mercè Rodoreda
Club Editor, 2001.

I sense menysprear la història de la Colometa, ni cap altra de les novel·les de l'escriptora, des d'Aloma a La mort i la primavera, passant per El carrer de les Camèlies, Jardí vora el mar o Mirall trencat, preferim recordar una de les menys conegudes i també de les més complexes i punyents, Quanta, quanta guerra (1980), que relata l'història de l'Adrià, un jove que, mogut per l'ansia de llibertat, intenta inútilment fugir de la guerra. Informació a: <http://www.uoc.edu/letra/noms/mrodoreda/>

L'ESCAPADA



Parc Nacional d'Aigüestortes i Estany de Sant Maurici

Està situat al Pirineu de Lleida, entre l'Alta Ribagorça i el Pallars Sobirà. Al Parc trobem exclusivament natura i podrem gaudir de la seva flora i fauna. L'element principal d'aquesta zona és l'aigua: dins el parc hi ha 200 llacs, entre estanys, rius i salts d'aigua. Per visitar-lo hi ha diferents opcions: rutes en 4x4 o excursions a peu. A partir de l'aparcament la circulació de vehicles està restringida, però s'autoritza l'accés a vehicles de persones amb mobilitat reduïda. No hi ha cap excusa per no anar-hi.

WEBS



www.comerporlapatilla.com
Podem trobar informació sobre tots els àpats que es poden fer de franc en tot el territori nacional que coincideixen amb festes locals. Un bon remei per la crisi econòmica actual.



www.danielclemente.com
És la pàgina que ha creat un dels nostres associats, en Daniel Clemente Laboreo, on trobareu informació de temes informàtics a nivell usuari i a un nivell més professional.

CINEMA

La Soledad

Cuando en la última edición de los Premios Goya la película de Jaime Rosales se alzó inesperadamente con tres galardones (Mejor Película, Mejor Dirección y Mejor Actor Revelación a José Luis Torrijo) ya no era posible encontrarla en las carteleras; había sido estrenada sin ningún tipo de promoción y apartada tras quince días de exhibición y cuando el boca a oreja empezaba a mejorar la afluencia de público. Tras el éxito de los premios, una oportuna reposición le ofreció una segunda, aunque también breve, vida comercial; como, aún así, su recaudación no alcanzó los talones de El orfanato, pronto desapareció de las pantallas para pasar, ya a finales del pasado año, a la mejor vida del dvd.

Y es que la película de Rosales -su segundo largo, después del Las horas del día (2003)- no hace concesiones al mercado: ni aparecen grandes estrellas (tan sólo excelentes actrices y actores), ni apela a los más bajos instintos del espectador, ni busca un divertimento más o menos superficial; es, simple y llanamente algo tan difícil como buen cine. Para colmo, a Rosales se le ocurre experimentar -isacrilegio!- con lo que denomina "polivisión", la división de la pantalla para plasmar planos simultáneos tomados desde diferentes ángulos en una misma secuencia; un recurso que, aunque

en proceso de experimentación, no es caprichoso ni busca fastidiar al espectador viciado por el vacío plano-contraplano del cine convencional, sino que, como solución expresiva, pone de relieve la incomunicación y la soledad de los personajes. Si a eso unimos el predominio del plano fijo, la ausencia de música y el tempo lento, no es de extrañar que la película parezca "aburrida" a quienes renuncian al mínimo esfuerzo de entender algo más que el ritmo frenético de una persecución.

La soledad nos presenta de forma paralela las diferentes circunstancias de dos mujeres de diferente generación, Adela (Sonia Almarcha) y Antonia (Petra Martínez), vinculadas ocasionalmente a través de Inés (Miriam Correa), las relaciones que mantienen con su entorno y la manera como afrontan las tragedias cotidianas. Como explica el propio Rosales en una entrevista incluida en el dvd, la película reflexiona también acerca de la fuerza misteriosa que lleva a los seres humanos a superar las pérdidas. Una historia sencilla, con la que cualquiera puede sentirse identificado,

En definitiva, una película próxima, que se dirige a la inteligencia y a la sensibilidad, y que probablemente no gustará a quienes acuden al cine para olvidar la vida en lugar aprender a enfrentarse a ella.

Juanito Reseco

FICHA TÉCNICA

País: España, 2007. Dirección: Jaime Rosales. Guión: Jaime Rosales y Enric Rufas. Fotografía: Óscar Durán. Montaje: Nino Martínez Sosa. Intérpretes: Sonia Almarcha, Petra Martínez, Miriam Correa, Nuria Mencía, María Bazán, Jesús Cracio, Luis Villanueva, Luis Bermejo, Juan Margallo y José Luis Torrijo. Edición en dvd: Cameo, 2007.



HUMOR



Què fas per estalviar aigua?

Soy consciente de lo valiosa que es el agua y desde siempre intento no malgastarla. Aprovecho el agua de la lluvia: vivo en un ático y cuando llueve sale agua del desagüe de los canalones de mi casa. Lleno bidones de agua que luego uso para regar las plantas, lavar ropa fina (porque no tiene ni cloro ni cal) y lavarme la cabeza. En la ducha pongo un cubo para aprovechar el agua fría hasta que se calienta, no dejo que se pierda, siempre tiene uso.

Ángeles Laboreo



Recomiendo no gastar tanta agua en lavadoras sin llenar el bombo o no tirar en exceso de la cadena del WC, por ejemplo para tirar pañuelos de papel. También se pueden hacer duchas más cortas para gastar menos agua, y se puede economizar al fregar los platos y no dejar el grifo tanto tiempo abierto.

Mª Oliva Rodríguez Morente

Cada vez que abras el grifo piensa en los demás..

Jordi Colomer



Revisar las fuentes de las calles, puesto que en muchas de ellas esta el agua corriendo continuamente sin que nadie la aproveche. Poner lavavajillas y lavadoras cuando estén realmente llenas.

Manuel Sánchez

Yo procuro no regar en exceso, hacer duchas rápidas, lavadoras completas... Creo que en general se deberían poner cisternas económicas, grifos con regulación de caudal y utilizar aguas freáticas para regar parques y jardines, pero igualmente que se haga un consumo moderado.

Isabel Ávila Antúnez



Per estalviar aigua el millor és fer les higiènes i el consum més necessaris, com per exemple la neteja del nostre cos. En canvi per la neteja dels jardins o dels cotxes s'hauria de reutilitzar l'aigua. El que jo faig per estalviar aigua és rentar-me aprofitant-la al màxim sense malgastar-ne ni una gota.

Juan Carlos Zamora



El Sergi Rubio, el cineasta de l'Associació, ha estat premiat pel seu curt "Silenci" al Miami Underground Film Festival Golden Coconut. Des d'aquí, la nostra enhorabona!



Aquest hivern el Pau Espuïes ha demostrat la seva gran habilitat a la neu.



El Ramon Rius ens envia aquesta foto amb els seus amics des de la República Dominicana, on està estudiant Enginyeria Electrònica.



El Marcos Zamora va demostrar la seva vàlua al Campionat de Catalunya de Natació que es va celebrar a Reus quedant en 25è lloc. Déu n'hi do!



El Lucas, al mig de la foto, és tan bon nedador com el seu germà Marcos!

MERCÈ COMAS

“Fer teatre és com saltar al buit sense xarxa”



compensar perquè t'exigia una entrega absoluta. No tenia vida privada. Vaig estar dotze anys a la Cubana i quan em vaig adonar que li havia dedicat tota la meua vida i que ja no n'estava enamorada, vaig decidir deixar-la.

"Quan em vaig adonar que havia dedicat tota la meua vida a La Cubana i que ja no n'estava enamorada vaig decidir deixar-la"

On et sents més còmode, al cinema, teatre o televisió? On t'agrada treballar més?

A mi m'agrada més el teatre perquè no té punt de comparació amb res. Però sempre em sento còmode fent una feina, ja sigui al teatre, al cinema o a la televisió. M'ho passo bé, gaudeixo i ho faig de bon grat. Si no, tampoc no ho faria.

Què t'aporta d'especial el teatre?

Fer teatre és com saltar al buit sense xarxa, estàs tu i el públic i no tens opció de rectificar. Necessites ficar-hi tots els sentits, dalt de l'escenari tots els problemes queden enrere. Al teatre cada funció és absolutament diferent, cada dia com a persona ets diferent, tens sentiments diferents i el públic també és diferent.

"Des de la distància crec que la sèrie Les Teresines ha quedat com un document històric"

De quina interpretació et sents més orgullosa?

Estic orgullosa d'haver fet la sèrie Les Teresines. Des de la distància crec que ha quedat com un document històric. Reflecteix molt bé el trencament entre dues generacions. També de Nissaga de poder, amb el paper de la cartera que després es va anar omplint de vivències. En teatre estic bastant contenta de totes les obres que he fet. La televisió fa que et coneguin però si no ho fas bé és un arma de doble tall. Has de ser treballadora i fer bé la feina.

Tot i que Mercè Comas va començar en el món del teatre -com ella mateixa explica sense plantejar-s'ho d'entrada, amb el decurs dels anys ha esdevingut, indubtablement, una de les actrius còmiques més conegudes del país. Bona part del seu èxit el deu al seu pas per la companyia teatral La Cubana i, en particular, a la seva participació en la sèrie Les Teresines. D'això i d'altres aspectes importants de la seva trajectòria en parla en aquesta entrevista per La Revista.

Quan va començar a interessar-te el món de la interpretació?

Una amiga meua em va convidar a fer teatre d'aficionats en un centre de Gràcia. Vaig començar perquè suposava sortir a l'escenari i fer coses diferents i em va començar a agradar. Treballava donant classes i feia teatre independent. Fer teatre professional era gairebé impossible, fins que vàrem crear la Cubana. Un bon dia es va haver de plantejar qui volia seguir amb la Cubana a temps complet i qui deixava la feina. A partir d'aquest moment, la meua vida ha estat el teatre, però mai vaig pensar, d'entrada, jo vull ser artista.

"Mai vaig pensar, d'entrada, jo vull ser artista"

Com recordes els teus anys a La Cubana?

Tinc records bons i altres, no tant. Al principi són molt bons, per la novetat i la creativitat. Després, era una feina molt dura. A la gent li agradava el que fèiem però la manera d'arribar a aquest nivell no m'acabava de

MERCÈ COMAS

No puc viure sense
El sol

Un defecte
L'hauria de buscar...

Una virtut
La sensibilitat

Una mania
Trobar armaris oberts

Un menjar
Una truita de patates, crueta

Un llibre
Cien años de soledad

Una pel·lícula
*A pleno sol (René Clément) i
Novecento (Bernardo Bertolucci)*

Un Actor/Actriu
Al Pacino, Sofia Loren

Un vici confessable
Fumar

Un vici inconcessable
Inconfesable? Cap, jo crec que
els vicis s'han d'assumir

Un color
Vermell

Un lloc per perdre's
Qualsevol Platja que no hi hagi
ningú

Una cançó
*I will survive (Gloria Gaynor),
depèn del moment*

Una imatge de silenci
Una palmera en una sorra de Cayo
Largo a Cuba. Era el silenci absolut



"La televisió fa que et coneguin però si no ho fas bé és un arma de doble tall"

Quin són els motius pels quals acceptes o rebutges un paper?

Valoro especialment si m'agrada la gent que hi ha a la companyia i si la història és maca. Normalment sempre treballo amb el mateix equip i les coses que em proposen ja m'agraden. L'actor ha de ser molt generós entre tots els companys i he tingut sort de treballar amb gent fantàstica que després s'han convertit en amics.

Quin són els projectes més immediats que tens?

Dues coses molt maques: una obra de teatre que estrenem el dia 16 de setembre al teatre Capitol, amb el nom de Converses, i una col·laboració al programa de ràdio del Toni Clapés en la versió de l'estiu, del 21 de juliol fins al 31 de agost.

Anna Fernàndez
Roberto Santos

Associació Catalana de l'Hemofília

Serveis d'atenció al col·lectiu:

- Assessorament mèdic o sanitari
- Assessorament en temes socials, jurídics i fiscals
- Tractaments psicoterapèutics
- Programa d'acollida a nous casos amb hemofília
- Grups d'ajuda mútua
- Atenció pedagògica i assessorament a les escoles
- Programa d'atenció a l'immigrant
- Activitats en el lleure i l'esport
- Massatges i relaxació (tècnica Nidra Ioga)

