

>>>

AOHA

LaRevista

de l'Associació Catalana
de l'Hemofília



Núm. 39

1r semestre 2011

www.hemofilia.cat



Número 39
1r semestre de 2011
Edició: Associació Catalana de l'Hemofília
Coordinador: Marc Alemany
Col·laboradors: Equip professional de l'Associació i Fundació Privada Catalana de l'Hemofília.
Maquetació i 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
<http://hemofiliacat.wordpress.com>

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	“Primer prendrem Manhattan, després prendrem Berlín”
04 La imatge	La bellesa és l'esplendor de la veritat
05 Salutació	Boi Ruiz, Conseller de Salut
06 L'entrevista	Dr. Joaquim Esperalba: “Treballem perquè no hi hagi una pèrdua en la qualitat del servei de la Unitat d'Hemofília”
08 Al dia	Congreso SEISIDA: “Infección por VIH. 30 años después”
10 El tema	Una historia, muchas historias... nuestra historia
12 Informem-nos	Ingressats Conveni amb la Fundació CatalunyaCaixa
14 Participem	Grupo para personas con dolor crónico Blog de l'Associació Catalana de l'Hemofília
16 És notícia	Primeros resultados con Telaprevir Interacciones farmacocinéticas La gingivitis y la periodontitis Ús de cèl·lules mare pluripotents Agermanament amb la FPH Tesi doctoral <i>cum laude</i>
18 Propostes	Llibres, webs, l'escapada, cinema, humor
20 Parlem-ne	Per a què et serveix l'Associació?
21 Fem safareig	Últimes notícies dels nostres socis
22 A pèl	Entrevista a Jordi Labanda: “M'agradaria que em truqués Disney per dissenyar la dolenta d'una pel·li d'animació”



“Primer prendrem Manhattan, després prendrem Berlín”

Ja és gairebé un tòpic dir que les crisi les paguen sempre els mateixos. Però quan l'Estat ha de retallar despeses, l'única possibilitat que té en aquest temps de neoliberalisme i privatitzacions és escanyar els serveis dels sectors públics que encara queden, com són l'ensenyament i la sanitat. Uns serveis que els qui més guanyen gairebé no fan servir donat que tenen la possibilitat d'accedir a la sanitat i l'educació privades.

Així, de retruc, els qui pateixen les retallades acaben sent sempre qui menys recursos tenen, i encara més si la política, per fer front a aquesta crisi, decideix no pujar els impostos als qui més guanyen per alleugerir el patiment dels qui menys tenen. Hores d'ara, els efectes d'aquestes retallades s'han fet notar també als serveis que fem servir els hemofílics com a usuaris de la sanitat pública.

Però quan semblava que la resignació i la passivitat de la ciutadania havien de validar aquestes polítiques, una onada d'indignació ha sacsejat les nostres places, fent tremolar la seguretat dels poders fàctics i dels qui fan política al seu favor. Ha estat un altre cop en primavera, quan el bon temps convida a prendre els carrers i a exigir el protagonisme que li pertany al poble sobirà en les decisions que li afecten.

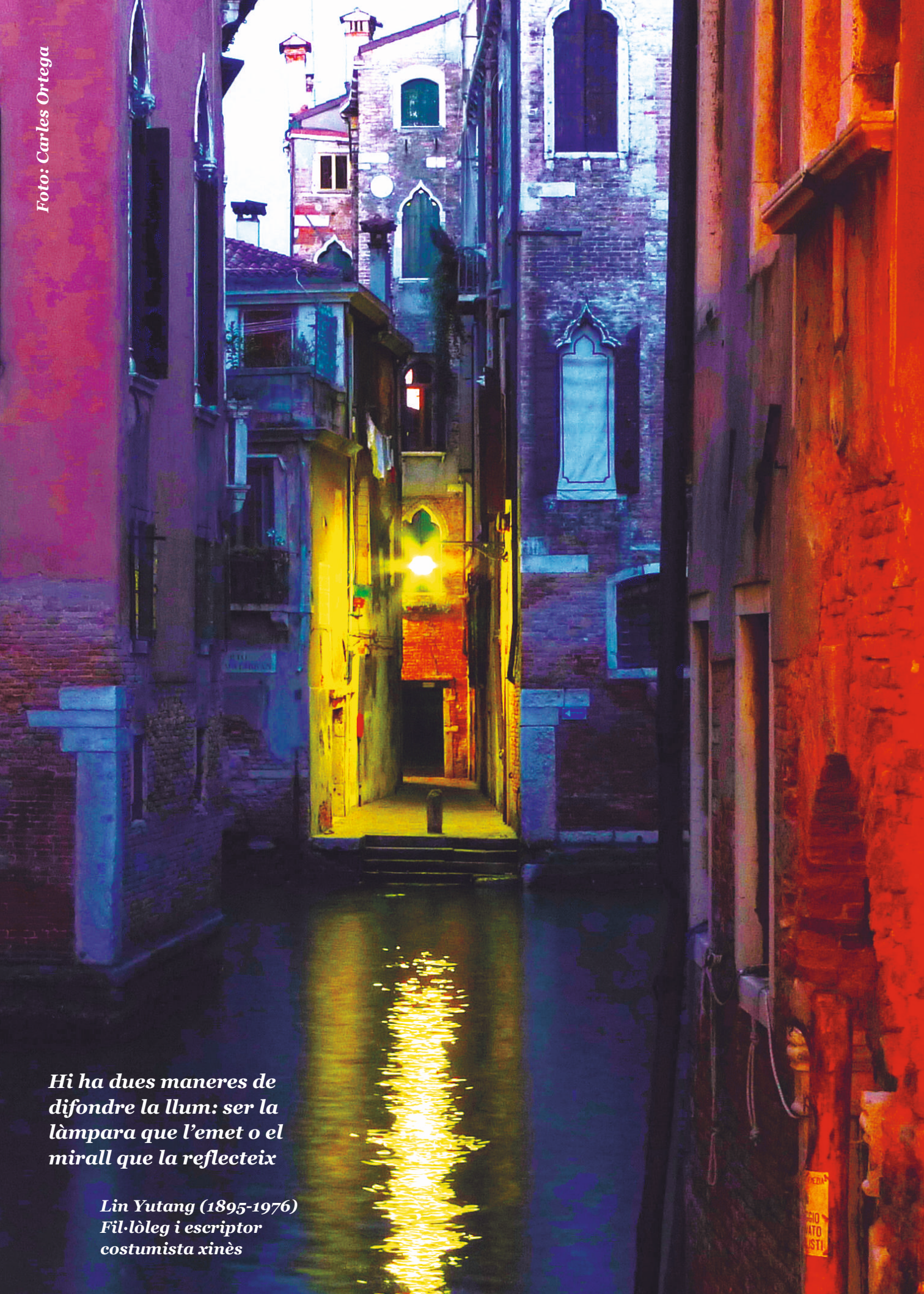
Esperem que aquests moviments espontanis i pacífics puguin influir de veritat en un canvi en les polítiques i que aquestes afavoreixin les majories. Com va escriure fa un temps en Leonard Cohen: “Em van condemnar a vint anys d'avorriment / per provar de canviar el sistema des de dins; / ara he tornat, he tornat per recompensar-los / primer prendrem Manhattan, després prendrem Berlín”.



Foto: Carles Ortega

*Hi ha dues maneres de
difondre la llum: ser la
làmpara que l'emet o el
mirall que la reflecteix*

*Lin Yutang (1895-1976)
Fil·lòleg i escriptor
costumista xinès*





És per a mi un motiu de satisfacció presentar la Revista de l'Associació Catalana de l'Hemofília i poder-me adreçar a les persones afectades d'hemofília i d'altres coagulopaties congènites, a les seves famílies, amics i col·laboradors.

Des del Departament de Salut som conscients que les limitacions que aquestes malalties produeixen es resolen satisfactòriament pel que fa als aspectes clínics mitjançant els serveis sanitaris, però que sense un suport social i familiar no aconseguim atendre adequadament a aquestes persones en els aspectes afectius, laborals o d'integració social.

És per això que és per mi una obligació i una satisfacció, ahora, reconèixer la tasca que l'Associació Catalana de l'Hemofília porta realitzant des de l'any 1976, seguint precisament aquest objectiu d'oferir una atenció integral a les persones afectades i donar suport als familiars per poder aconseguir una millor qualitat de vida. La publicació d'aquesta revista és la prova d'aquest compromís, ahora que una important aportació a la divulgació i la promoció de la salut de les persones afectades d'hemofília i altres coagulopaties congènites.

Rebeu en nom del Departament de Salut i del seu Conseller, el nostre més sincer reconeixement, ahora que us encoratgem a continuar en aquesta tasca de suport als pacients i a les seves famílies, millorant, en definitiva, la salut de tots.

Boi Ruiz
Conseller de Salut

DR. JOAQUIM ESPERALBA

Director general de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris de la Generalitat de Catalunya

“Treballem perquè no hi hagi una pèrdua en la qualitat del servei de la Unitat d'Hemofília”

Joaquim Esperalba va néixer a Mataró el 1950, és metge especialista en medicina interna (oncologia) i fa trenta anys que es dedica a la direcció i gestió de centres hospitalaris. Va començar dirigint l'Hospital de Mataró, des d'on va fer el salt a l'Hospital de Sant Pau, on va estar catorze anys. Els darrers sis anys ha estat dirigint l'Institut Català d'Oncologia. Des de primers d'any és el director general de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris de la Generalitat de Catalunya.



En primer lloc, enhorabona pel seu recent nomenament. Com creu que funciona la sanitat catalana?

Funciona molt bé, tot i que sempre hi ha els peròs. Tenim alguns problemes seriosos. D'entrada, com que no hem aconseguit tenir una xarxa única, els passos de l'atenció primària a l'especialitzada són complicats, la xarxa funciona però sense un dinamisme i una facilitat que permeti que els malalts circulin i se'ls garanteixi la continuïtat assistencial sense entrebancs. El segon aspecte a millorar és el model assistencial, que sempre diem que està centrat en el malalt però que realment està centrat en les organitzacions sanitàries i als interessos professionals. També és important avançar cap a una medicina personalitzada, que és l'eix del futur, i tenir una visió d'abordatge multidisciplinar.

Quins són els principals reptes i oportunitats del sistema sanitari català?

Als quatre que he esmentat i hi afegiria un cinquè. Forma part del desideràtum dels països avançats o del primer món atendre les noves patologies, disseminades de manera diferent, que apareixen amb aquest món més globalitzat a partir d'aspectes com l'evolució social, el desenvolupament tecnològic o els fluxos migratoris. D'altra banda, els pilars de l'estat del benestar estan sotmesos a un trasbals davant la crisi, tot i que la salut segurament és el pilar més sòlid. Els nivells de salut de la població estan molt relacionats amb factors derivats de la crisi econòmica i nivell de renda, i precisament aquesta situació de crisi fa que s'hagi de tenir en compte també l'àmbit de l'ensenyament, les pensions o el treball. S'han d'atendre els factors

Segurament s'ha pogut avançar més en el model d'atenció de malalties com l'hemofília que en d'altres més comunes per la creació de serveis molt *ad hoc*

socials perquè no avancin més les desigualtats.

Coneix l'abast de la problemàtica de l'hemofília?

No des d'un punt de vista quantitatiu o econòmic, tot i que ho faré, però sí des d'un punt de vista sanitari. És una malaltia minoritària que requereix d'un abordatge molt individualitzat. Segurament s'ha pogut avançar més en el model d'atenció d'aquest tipus de malaltia que no pas en d'altres més comunes perquè la seva especificitat ha fet que es creessin serveis molt ad hoc.

En aquests moments, quin és el principal objectiu de la Conselleria de Salut en relació a l'hemofília?

Que no reculem en el model sanitari i assistencial, que conec molt bé. El model assistencial en què el malalt és un pacient passiu no porta enlloc. És clau que el malalt formi part de l'equip terapèutic i també l'actitud activa del seu entorn familiar i social, de les associacions de malalts. La seva participació i solidaritat també són elements claus per al progrés.

És clau que el malalt formi part de l'equip terapèutic i també l'actitud activa del seu entorn familiar i social, de les associacions de malalts

A la Unitat d'Hemofília ja hi ha hagut reestructuració del servei d'urgències que prestaven els hematòlegs especialistes en hemofília. Ens pot assegurar que no hi haurà una pèrdua de qualitat respecte l'atenció que s'oferia anteriorment?

El que podem assegurar és que treballem perquè no hi hagi una pèrdua en la qualitat del servei. La nostra responsabilitat és mantenir aquest nivell de qualitat assistencial i no anar enrere.

Creu que és important que hi hagi un equip multidisciplinari a la Unitat d'Hemofília de la Vall d'Hebron, centre de referència a Catalunya?

En el model assistencial als malalts d'hemofília o altres patologies cròniques hi ha dues fases. Una primera on intervien els factors de prevenció que incidiran en el curs natural d'aquella



malaltia. La segona fase és quan la malaltia està declarada o en activitat. En aquesta situació, la separació per serveis o per àrees troncs de coneixements és una situació artificial que crea l'administració i els professionals, però no les necessitats dels malalts. Cal que hi hagi un coneixement troncal fort per organitzar-se al voltant del malalt i ha de ser el malalt el que determina quin és el rol de cadascun dels professionals de cadascun dels coneixements que intervien en cada moment.

Qui hauria de formar aquest equip multidisciplinari?

Tots aquells que siguin requerits. Un equip multidisciplinari és la suma de molts coneixements. És evident que davant d'una malaltia hematològica la base de l'equip és hematològic però al voltant s'hi ha de sumar molts coneixements, professionals de salut pública, biòlegs, farmacèutics, traumatòlegs, qualsevol especialista en funció del que el malalt necessita. Això no vol dir que hagi de ser un equip estable sinó que en cada moment hi apareguin els actors corresponents en funció del que el malalt necessita. Les organitzacions han de ser suficientment flexibles.

Quina tasca creu que han de desenvolupar les associacions de pacients?

Almenys tres. En ple segle XXI i amb les xarxes socials en primer ordre, els malalts tenen accés directe a la informació i al coneixement, i cal que les associacions donin seguretat a aquests malalts i siguin punt de referència. Segon, les associacions permeten als malalts sentir-se participants d'un grup de ciutadans que es belluguen pels mateixos problemes. Finalment, des del punt de vista assistencial, monitoritzen el procés d'un malalt crònic.

La Conselleria de Salut, l'any 1991, va impulsar la creació de la

Fundació Catalana de l'Hemofília. Des d'aleshores s'han signat diversos convenis per tal de poder oferir uns serveis especialitzats per atendre les necessitats del col·lectiu. Aquest compromís i confiança renovada any rere any es podrà mantenir en l'actual situació?

Sí. Segurament hauríem de buscar models que fossin molt més segurs però el conveni estarà renovat, per tant, o es manté el que hi ha o se'n fa un de millor. Actualment el sistema és excessivament uniforme com per poder ser sensible als matisos que requereixen alguns problemes de salut molt particulars, i cal continuar mantenint aquesta actuació diferenciada i personalitzada. Si la fórmula per a això ha de ser conveni, subvenció o crear una estructura o pressupost fix, són aspectes de caire més administratiu, però avui per avui, continua essent necessari.

Voldria afegir alguna cosa que sigui d'interès del nostre col·lectiu?

La salut és una responsabilitat de tots que comença en l'àmbit individual. La primera persona que ha de cuidar la seva salut és un mateix. Està molt bé que l'Estat garanteixi una sèrie de serveis però l'individu ha de ser un element responsable i actiu en el seu procés sanitari. Complir amb el deure de la responsabilitat individual de la salut facilita exercir de forma activa el dret a conservar-la.

**Anna Fernàndez
Roberto Santos**

Entrevista realitzada el 6/6/2011

Complir amb el deure de la responsabilitat individual de la salut facilita exercir de forma activa el dret a conservar-la

ASSOCIACIÓ

Grups

L'associació segueix apostant pels grups com a programa d'intervenció dirigit al col·lectiu.

Des del mes de gener fins ara s'han convocat el grup de pares, el grup de nens, el grup de treball corporal per a persones amb dolor crònic i, com a novetat, el grup d'avis.

Cadascun dels grups està pensat i dissenyat per tractar temes diferents, compten amb una persona responsable al capdavant -una psicòloga o una pedagoga- i tenen les seves pròpies dinàmiques i estructures.

No obstant, tenen una cosa en comú: la bona acceptació per part dels participants i el confort que els suposa poder participar i sentir-se compresos per la resta.

Congrés del Tercer Sector

L'ACH va assistir al III Congrés convocat per la Taula d'entitats del Tercer Sector Social de Catalunya sota el lema "Sumem valors, construïm futur".

Més de dos mil congressistes ens vam aplegar per escoltar les intervencions de més de 200 ponents amb l'objectiu d'enfortir la identitat, els valors i les capacitats del tercer sector, reclamar més i millors polítiques socials públiques en un context de crisi econòmica, i enfortir l'aliança del tercer sector social amb els poders públics i els altres agents socials.

ARA TOCA

Congreso SEISIDA: "Infección por VIH. 30 años después" Zaragoza, 15-17 de Junio de 2011

Se acaba de celebrar en Zaragoza el XIV Congreso Nacional sobre el Sida que organiza anualmente la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA). El eje del congreso, "Infección por VIH. 30 años después", invitaba a una reflexión, a diferentes niveles, sobre lo que supuso la aparición del VIH y su extensión como pandemia.

En lo que se refiere al balance sobre la perspectiva de investigación clínica e intervención médica, se contó con la participación en la primera plenaria del congreso del Dr. Enrique Ortega, actual presidente de SEISIDA. El Dr. Ortega explicó que, tras unos años iniciales de frustración ante la extensión del virus y la ausencia de fármacos eficaces, se siguió una etapa de entusiasmo con la aparición de diversos fármacos capaces de incidir sobre diferentes mecanismos de actuación del virus. Este tiempo, marcado por el desarrollo de las TAR (terapias antirretrovirales), alcanzó su mayor desarrollo con el conocimiento de las posibles y más eficaces combinaciones de fármacos, la simplificación de los tratamientos, y la

atenuación de algunos de los efectos secundarios a los fármacos. Sin embargo, desde siempre ha estado en el horizonte la búsqueda de una vacuna, y ésta sigue siendo una asignatura pendiente para los investigadores en este campo.

Probablemente es en este sentido que el Dr. Ortega y algunos otros ponentes consideraron a lo largo del congreso que la época de entusiasmo ya quedó atrás. Hoy se ha abierto un tiempo de "reflexión": los intentos de encontrar una vacuna hasta la fecha no han dado los frutos deseados y, aunque hay diversos estudios en marcha, se impone repensar la manera de abordar este reto para la investigación médica.

Otras perspectivas tuvieron su lugar en el congreso. Los movimientos asociativos han tenido una activa participación desde la irrupción del virus del sida hace 30 años, dejando su impronta a diferentes niveles. Han impulsado a los gobiernos a desarrollar políticas de actuación y financiación, han creado numerosos servicios de atención, caracterizados por su cercanía a las personas, han llamado a la



FUNDACIÓ

atención en cada ocasión sobre problemas emergentes, y han sido artifices de una gran cantidad de invenciones en este campo, adelantándose a la administración para ofrecer recursos a las personas afectadas.

Precisamente, este congreso que organiza SEISIDA se caracteriza por la participación conjunta de profesionales y de miembros de ONG's. Probablemente, el sostenimiento anual del congreso se justifica por esta razón, a pesar de la ausencia de grandes novedades a nivel farmacológico.

Hubo, necesariamente, una alusión a los efectos que la grave crisis económica generada por la radicalización del capitalismo en las sociedades occidentales ha de tener sobre la atención a pacientes con VIH. En este sentido, el Dr. Juan Carlos López del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, presentó una aproximación a los costes económicos del TAR y recordó que GESIDA (Grupo de Estudio de Sida de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica) había apelado a realizar un esfuerzo económico a las autoridades sanitarias, pero también a la industria farmacéutica.

La ACH participa en el Congreso

La participación de la ACH, en esta ocasión, consistió en dos comunicaciones aceptadas como pósters en el área psicosocial: "La función del psicólogo en la atención a pacientes VIH+", a cargo de Silvia Grases, e "Intervención del psicólogo en la situación de ingreso hospitalario: entre el cuerpo y la palabra", a cargo de Carolina Tarrida. Con estas comunicaciones se ha querido contribuir a un reconocimiento de la importancia de la subjetividad de las personas en situación de infección por VIH. No se trata únicamente de tratar el organismo, sino de entender que la infección irrumpe en la vida de una persona y sacude su mundo. Cada persona afrontará esta condición de su vida a su manera, y con mayor o menor sufrimiento. Las maneras de hacer con la infección tienen que ver con la subjetividad de las personas: no todo el mundo reacciona igual, ni siquiera el sufrimiento es el mismo. De ahí la importancia de ofrecer espacios para que las personas que lo desean puedan ser acogidas.

Sílvia Grases

Negociació del nou conveni amb la Conselleria de Salut

La Fundació Privada Catalana de l'Hemofília ha engegat contactes amb la Conselleria de Salut a fi i efecte d'aconseguir un nou conveni que permeti tirar endavant els programes de la nostra entitat.

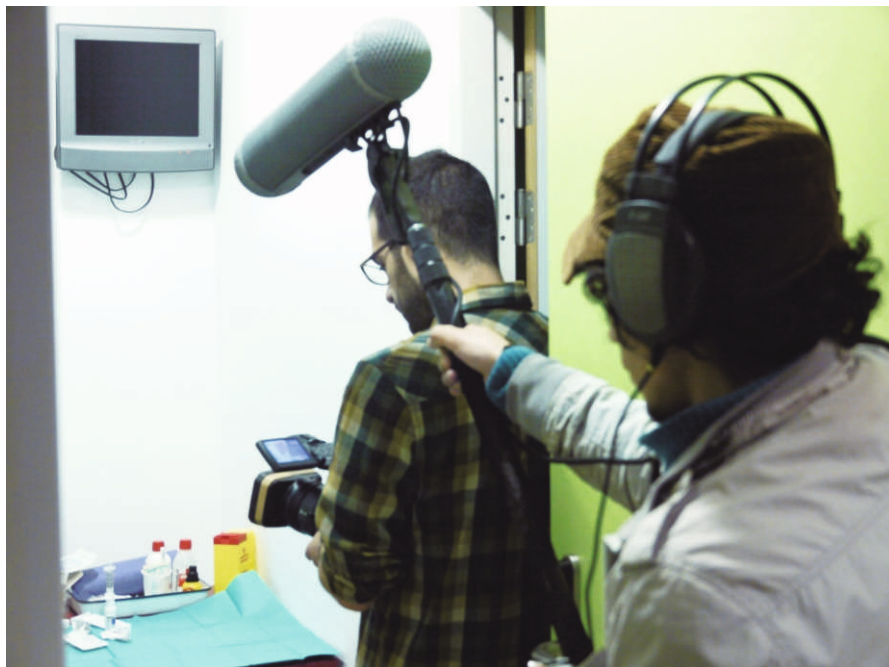
La Fundació va ser creada l'any 1991 a instàncies del -aleshores- conseller de Sanitat, Sr. Xavier Trias, i en virtut d'un conveni amb l'Associació Catalana de l'Hemofília. Al llarg de tot aquest temps hem pogut comptar amb el compromís i la sensibilitat de la conselleria vers el nostre col·lectiu, independentment dels partits polítics que ostentaven el Govern.

Esperem que en els propers anys puguem mantenir aquesta col·laboració ja que l'entesa entre l'administració pública i les iniciatives privades és el que permet donar garanties de qualitat a l'atenció que requereixen els col·lectius amb necessitats específiques, com el nostre.



Una historia, muchas historias... nuestra historia

¿Cómo explicar una historia... que es muchas historias y que podría ser la historia de cada uno de nosotros... y que en el fondo lo es? Con esta reflexión empezamos a pensar cómo explicar, en un video, qué es la hemofilia y la historia de la Asociación Catalana de la Hemofilia, que es la historia de muchas personas, como Oti, Adolfo, Patricia nos explicaron, y que en el fondo son historias universales.



Universales por dos razones. La primera es obvia: La hemofilia es una enfermedad hereditaria, y esto hace que, si está escrito en nuestros genes, todos podamos tener un hijo hemofílico. La segunda razón es menos obvia pero quizás es aun más simple. Porque, como equipo de “creativos expertos en contar historias”, nos ha hecho sentir simplemente personas. Esta razón es el valor humano de todas las personas de la Asociación que han tenido que luchar, y siguen luchando, para que los afectados de hemofilia puedan tener una vida tan normal como la de los demás.

Es un hecho que con los años la enfermedad y la manera de convivir con ella ha cambiado para bien, y que la calidad de vida es radicalmente distinta hoy respecto a la de las generaciones anteriores. Pero también es un hecho que la manera de enfrentarse a una enfermedad puede ser

distinta para cada uno, y lo que aprendimos en las primeras conversaciones con Oti y Adolfo es que enfrentarse activamente, con coraje y con un sentimiento de “solidaridad humana” es una actitud que va más allá de la enfermedad. Es una enseñanza para cada uno de nosotros para enfrentarse a la vida, con o sin enfermedad.

Una persona hemofílica cada día se enfrenta a obstáculos que para quien no es hemofílico son únicamente parte de una cotidianidad ya desapercibida. Tuvimos mucha suerte en encontrar un equipo de realizadores no sólo profesionales sino también sensibles, capaces de captar todo esto y resumirlo en un trabajo que transmite esta visión diferente de la vida como un gran patrimonio y una enseñanza que un hemofílico puede regalar a quien no lo es.

Entramos como perfectos desconocidos y ahora salimos conociéndonos un poco más a nosotros mismos.

Nicola Scandroglío,
Director del documental

PARA SABER MÁS

Durante el desarrollo del trabajo del documental, visto el material grabado, con la Asociación decidimos hacer otra pieza de video con una finalidad más informativa que explicara las actividades de la Asociación Catalana de la Hemofilia ofreciendo un cuadro familiar del espíritu que anima el colectivo, con el objetivo de introducir la asociación a personas ajenas que por primera vez se relacionen con ella.

Este segundo video, con la intención de hacer una “fotografía” de la asociación, se centra en recorrer su historia. Partimos de su pasado “especial”, que hace de este colectivo un ejemplo de lucha asociada para la mejoría de las condiciones de salud y de la calidad de vida de los enfermos hemofílicos, para llegar al presente, mostrando la conformación actual de la asociación.

Enseñamos el importante rol en la asistencia y tutela de los que padecen la enfermedad que recubre hoy en día la Asociación con sus diferentes actividades, desde la asistencia sanitaria complementaria hasta la organización del tiempo libre.

La parte final de este segundo trabajo profundizará en una de las actividades desarrolladas más importantes, las colonias, como emblema de la asociación y como momento privilegiado para retratar mejor el espíritu que anima la asociación: “normalizar” e integrar la vida de los enfermos en las dinámicas de una vida completamente normal.



Nos puede hacer abrir los ojos y replantear la manera de enfrentarnos a nuestras vidas, y a no dar “por sentadas” muchas cosas o sentimientos que se tienen que luchar y conquistar cada día. Por ello el trabajo del documental se basa simplemente en contar las historias de las vidas que hemos ido conociendo en la Asociación. Una narración que se desarrolla a través de un guión donde las distintas secuencias de las vidas, aunque puedan variar en contenido, siguen un desarrollo temático determinado. El punto de partida es la normalidad que pueden llegar a tener las vidas de un adulto y de un niño hemofílicos hasta el cuestionamiento de esa nor-

malidad y el descubrimiento de la vitalidad que, debido a su condición, desarrollan en su vida diaria y se convierte en el factor determinante y diferencial de esas vidas.

El registro de la narración sigue un tono epistolar y de relato “en voz” directa, una manera útil de recorrer las diversas experiencias de los que viven con la hemofilia para construir una pieza de comunicación polifónica y que a la vez no renuncia a un poco de poesía, como es la vida misma.

Equipo Fundación *The Love Comes* y Hormiga Verde





Ingressats

Carolina Tarrida

Tots vivim immersos en un marc simbòlic determinat, que té les seves pròpies lleis, que ens orienta en la manera de situar-nos respecte als altres, de relacionar-nos, ens orienta en els nostres recorreguts i trajectes, etc. Tot queda inscrit en aquest marc que, en ser-nos conegut, ens facilita viure.

Però, què passa quan perdem aquest marc per trobar-nos ingressats en un altre de molt diferent i que té les seves pròpies lleis? Ens referim a la situació d'ingrés hospitalari, que ja de per sí és difícil de suportar, pels propis motius d'ingrés.

Tant la persona afectada com els seus familiars, viuran aquesta situació segons els permeti la pròpia posició subjectiva, i sovint és oportú comptar amb un acompanyament psicològic que ofereixi l'espai necessari per poder desplegar aquesta vivència dins les limitacions pròpies que suposa el marc hospitalari i el seu funcionament.

Un cop ingressem a l'hospital el subjecte queda posat en suspens i el cos passa a ser objecte de tot tipus de proves

En el context hospitalari, sovint el cos passa a ser l'única dimensió a tractar, però és important no oblidar que aquest cos és impossible de pensar sense el subjecte que l'habita. Un cop ingressem a l'hospital, doncs, el subjecte queda posat en suspens i el cos passa a ser objecte de tot tipus de proves mèdiques, extraccions, injeccions, vies, sondes, per -finalment- ser diagnosticat i tractat.

Aleshores, una qüestió a pensar seria: I què pot fer el subjecte en tot això? On queda la responsabilitat subjectiva de cada pacient de respondre en la mesura del possible a totes aquestes circumstàncies? Com pot el subjecte trobar la manera de dir alguna cosa dins el marc d'un hospital i les seves lleis de funcionament?

Part del treball que fem les psicòlogues quan visitem a l'hospital és precisament escoltar, rescatar i ajudar a sostenir aquestes respostes dels subjectes que travessen moments de malestar

A totes aquestes preguntes, evidentment, tan sols es pot respondre des del cas per cas, i part del treball que fem les psicòlogues quan visitem a l'hospital és precisament escoltar, rescatar i ajudar a sostenir aquestes respostes dels subjectes que travessen aquests moments de malestar. Desplegant alguns significants importants, les persones poden arribar a veure de quina manera estan afrontant la situació i què és el que els pot estar ajudant o, al contrari, dificultant la seva manera d'estar i viure aquesta circumstància.

Conveni amb la Fundació CatalunyaCaixa

CX CatalunyaCaixa
Obra Social

L'actuació de l'Obra Social de CatalunyaCaixa en l'àmbit de l'atenció social és impulsar actuacions adreçades als col·lectius de persones grans, persones amb discapacitat i amb problemes de salut, mitjançant la realització i manteniment de projectes propis o en col·laboració amb entitats de diversos àmbits.

Per aquest motiu, amb l'objectiu de trobar solucions a les demandes de la societat, l'Obra Social de CatalunyaCaixa va obrir la seva convocatòria d'ajuts 2011 per les entitats sense afany de lucre, a la qual l'Associació va presentar un dels seus programes d'actuació: "Atenció integral als infants i joves amb hemofília".

El Patronat de la Fundació CatalunyaCaixa va valorar positivament el nostre programa i ens han atorgat un ajut econòmic de deu mil euros per portar-lo a terme. A tal efecte el passat mes d'abril es va signar un conveni de col·laboració entre la Fundació CatalunyaCaixa i l'ACH.

El conveni ajudarà a finançar les actuacions per atendre de manera integral les necessitats d'infants i joves hemofílics i les seves famílies

Aquest conveni ajudarà a finançar una part de les actuacions que portem a terme per atendre de manera integral les necessitats dels infants i joves amb hemofília i les seves famílies.

Concretament el programa que vam presentar a la convocatòria inclou les següents activitats:

- Programa d'acollida a noves famílies amb infants
- Grups d'ajuda mútua o psicoeducatius tant per pares com per infants
- Assistència psicològica: psicoteràpies, detecció precoç, revisions i acompanyament en cas d'ingrés hospitalari
- Atenció pedagògica: assessorament a escoles, seguiments i tractaments, en cas necessari
- Colònies integradores per infants i joves amb hemofília
- Esports adaptats: esquí de fons i curs de vela

Evidentment, amb l'esmentat conveni no es poden cobrir la totalitat de les despeses del programa, però en un moment de crisi com l'actual, on és molt complicat obtenir recursos, hem de valorar molt positivament totes les aliances que es puguin establir.



Grupo para personas con dolor crónico

Este año ha sido el tercero que de manera consecutiva la Asociación ha abierto una convocatoria del taller de trabajo corporal destinado a personas con dolor crónico conducido por Ceres Lotito, psicóloga, psicoanalista y terapeuta corporal.

El punto de partida de este taller es tener en cuenta los dolores y el malestar corporal que nos acompañan como efecto de las artropatías y coagulopatías.

La idea es crear un lugar de encuentro donde atender estas inquietudes, y reflexionar sobre cómo hacer para que no sean un freno ni una carga en la proyección

de nuestra vida. ¿Qué hacer con los efectos de la hemofilia? ¿Qué cuidados corporales pueden ayudarnos?

Esta actividad se ha llevado a cabo en diez sesiones de una hora y media de duración de trabajo corporal como relajación, distensión muscular, flexibilidad y dinámica de grupos.

Os dejamos a continuación el testimonio de una de sus participantes a ver si de cara al nuevo curso hay personas que quieren animarse y participar también. Sólo deciros que los que han probado repiten. ¡Por algo será!

“Yo lo recomiendo”

“Hola, me llamo Antonia. Me propusieron que hiciese un comentario sobre el aula-taller de práctica corporal conducido por Ceres Lolito, y creí oportuno hacerlo para que tengáis una información más amplia acerca del contenido y el resultado, ya que he participado en las tres ocasiones en las que se ha puesto en marcha.

Me ha llamado la atención la escasa asistencia porque, tarde o temprano, todos, tengamos o no artropatías, padeceremos dolores articulares o musculares. Para nuestro colectivo, siempre es bueno que nos presenten nuevas alternativas que nos permitan mejorar nuestra calidad de vida.

Es un sistema poco conocido (al menos para mí) que, con movimientos suaves, permite el estiramiento muscular y, a su vez, la relajación. En consecuencia, se consigue la disminución del dolor y, en mi caso, el aumento de la movilidad sin necesidad de tener condiciones atléticas para ello.

Para mí, que tengo problemas articulares y no puedo utilizar métodos convencionales, ha sido una salida. Por lo tanto, yo lo recomiendo.”

Antonia



*Blog de l'Associació
Catalana de l'Hemofília*

L'Associació va organitzar un curs sobre els social media durant el mes de juny obert a tot els interessats a participar-hi.

Es tractava de poder entendre les diferències entre les possibilitats que ens obren les noves tecnologies i l'oportunitat de l'entorn col·laboratiu a través de diferents vies (blogs, wikis, podcats, forums, etc) així com la introducció a les principals xarxes socials (Facebook, Tuenti, Twitter, Foursquare, etc.)

Al marge de la part més teòrica, l'objectiu era explorar com l'Associació podia introduir-se en aquest món 2.0 i anar avançant en l'ús d'aquests nous instruments. També vam debatre temes tan importants com la confidencialitat en un col·lectiu com el nostre i, finalment, ens vam decidir a començar obrint un blog, el

blog de l'Associació, que el trobareu a: <http://hemofiliacat.wordpress.com>

El blog el vam inaugurar coincidint amb l'activitat més lúdica de l'any, les colònies d'estiu, però la idea és omplir-lo de diferents continguts que esperem que trobeu interessants.

Ens agradaria molt que en féssiu un seguiment i us aníem a tots a participar-hi enviant-nos comentaris sobre el que hi ha publicat o, fins i tot, algun escrit que vulgueu que publiquem. Ens podeu enviar els vostres escrits a l'adreça de mail de l'Associació: info@hemofilia.cat i us el publicarem. Esperem que el blog ens permeti estar a tots més connectats i us aníem a participar-hi!



<http://hemofiliacat.wordpress.com>



Primeros resultados del tratamiento de la infección por el VHC con telaprevir en pacientes coinfectados por el VIH y el VHC

En el último congreso americano sobre la infección por el VIH y enfermedades oportunistas (CROI 2011) se comunicaron los resultados a las cuatro y doce semanas del tratamiento con peginterferón (Peg), ribavirina (RBV) y telaprevir (TVR) (inhibidor de la proteasa del VHC) en los pacientes coinfectados por el VIH y VHC. El 70% de los pacientes que recibieron tratamiento con Peg+RBV+TVR presentaron carga viral del VHC indetectable a la semana cuatro frente al 5% de los que recibieron Peg+RBV. A la semana doce el 68% de los que recibieron Peg+RBV+TVR presentaron carga viral del VHC indetectable frente al 14% de los que recibieron únicamente Peg+RBV.

Interacciones farmacocinéticas entre Telaprevir o Boceprevir y distintos fármacos antiretrovirales

También en el CROI 2011 se comunicaron los principales estudios de interacciones entre los nuevos inhibidores de proteasas Telaprevir (TVR) y Boceprevir (BOC) y algunos de los agentes antiretrovirales actualmente comercializados. Los datos actualmente disponibles con TVR señalan que éste podrá ser utilizado conjuntamente sólo con atazanavir/ritonavir y efavirenz (la combinación con este último fármaco requerirá de un aumento de la dosis de TRV). Los datos con BOC señalan únicamente que puede administrarse con ritonavir y existen dudas sobre si será posible su utilización con efavirenz ya que este último disminuye los niveles de BOC. Ambos fármacos podrán utilizarse de forma segura con tenofovir.

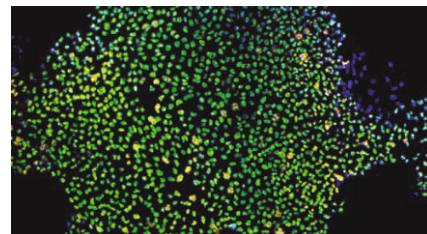
Ús de cèl·lules mare pluripotents induïdes pel diagnòstic i tractament de l'hemofília

Les cèl·lules mare pluripotents induïdes (normalment conegudes com a cèl·lules iPS, per les seves sigles en anglès) són un tipus de cèl·lula mare amb característiques pluripotents que deriven d'una cèl·lula somàtica adulta mitjançant la sobre-expressió de certs gens exògens.

Es van presentar per primera vegada l'any 2006 i el 2007 es van obtenir a partir de cèl·lules humanes. Les cèl·lules iPS són capaces de diferenciar-se i generar tot tipus de teixits, comportant-se com cèl·lules mare embrionàries. Encara que no hi ha dates per a les seves aplicacions clíniques, les cèl·lules iPS poden ser usades per a investigar els mecanismes desencadenants de certes malalties, explorar l'eficàcia de nous fàrmacs i desenvolupar tractaments més adequats.

La Unitat d'Hemofília de l'Hospital Vall d'Hebron, en col·laboració amb l'Institut de Bioenginyeria de Catalunya, l'Institut de Recerca Vall d'Hebron i el Banc de Sang i Teixits, entitats capdavanteres en el nostre context sanitari, ha posat en marxa un

projecte basat en l'aplicació tecnològica de cèl·lules derivades de les iPS com a model experimental útil per l'hemofília. En aquest sentit, cal destacar que s'han desenvolupat molts models experimentals per investigar la fisiopatologia de l'hemofília, tant cel·lulars com animals. Malgrat tot, encara no es disposa de models que tinguin en compte tota la complexitat genètica dels pacients en els tipus cel·lulars rellevants en l'hemofília. Aquestes línies pluripotents obtingudes a partir de fibroblasts de pacients hemofílics es poden diferenciar a tipus cel·lulars hepàtics rellevants (hepatòcits i cèl·lules endotelials), i utilitzar-les com a models de l'hemofília en diferents aproximacions experimentals.



Tesi doctoral cum laude amb el suport de la Fundació

El passat 18 de febrer, Irene Corrales Insa va defensar la tesi doctoral titulada "Aplicació de tecnologies optimitzades al diagnòstic molecular de la malaltia de Von Willebrand per a l'estudi de la relació genotip-fenotip" a la Facultat de Biologia de la Universitat de Barcelona.

Aquest treball, realitzat a la Unitat de Diagnòstic i Teràpia Molecular del Banc de Sang i Teixits en col·laboració amb la Unitat d'Hemofília Vall d'Hebron, es basa en el desenvolupament de metodologies per a la identificació de mutacions i l'estudi dels seus efectes en pacients amb malaltia de Von Willebrand.

La Fundació Privada Catalana de l'Hemofília ha participat en el finançament contribuint de manera significativa al desenvolupament d'aquest projecte, que ha donat lloc a diverses publicacions científiques internacionals i ha estat reconeguda pel tribunal amb la màxima qualificació *cum laude*.

Agermanament amb la Fundación Panameña de Hemofilia

La Federació Mundial d'Hemofília ha aprovat un any més l'agermanament entre l'Associació Catalana de l'Hemofília i la Fundació Panameña de Hemofília.

Aquest any la fita és aconseguir desenvolupar un programa que els permeti conèixer les necessitats reals del seu col·lectiu a través d'un estudi domiciliari. Amb aquest propòsit, l'ACH ha dissenyat un qüestionari específic per passar a totes les famílies i una eina informàtica per a l'anàlisi posterior de totes les dades recollides. La FPH, juntament amb la col·laboració de l'equip mèdic de l'Hospital de referència del país, s'encarregarà de portar a terme totes les entrevistes.

La finalitat d'aquesta recollida i anàlisi d'informació és doble. D'una banda es pretén conèixer millor el col·lectiu i adaptar els programes de la Fundació a les seves necessitats i, de l'altra, disposar de dades reals per al diàleg i negociacions amb els responsables sanitaris del seu país a fi i efecte d'optimitzar l'atenció sanitària.



La gingivitis y la periodontitis, entre las enfermedades más prevalentes en todo el mundo

Los pacientes con tendencia hemorrágica congénita forman un grupo prioritario para el cuidado oral y dental preventivo. La hemorragia después de los tratamientos odontológicos puede dar lugar a complicaciones graves. En algunos pacientes el temor a la hemorragia hace abandonar el cuidado dental regular o preventivo. El mantenimiento de una boca sana y la prevención de los problemas dentales es de gran importancia no sólo por una mejor calidad de vida y una mejor nutrición sino para evitar el riesgo asociado a la cirugía oral.

La Unidad de Hemofilia dispone de un gabinete de odontología que presta una atención especializada experta en la prevención y tratamiento de los problemas dentales. Es importante remarcar que durante el año 2010 se realizaron 540 intervenciones odontológicas que han contribuido a mantener la salud bucodental de los pacientes afectados de coagulopatías congénitas en los mejores estándares de calidad.



LLIBRES



Acceso no autorizado
Belén Lopegui
Barcelona, Mondadori, 2011
320 pàgines

La más reciente novela de una de nuestras narradoras más inconformistas se presenta como un *thriller* político con pocas claves reconocibles de la realidad española. Un joven *hacker* consigue entrar en el ordenador personal de la Vicepresidenta del Gobierno y desvela, al mismo tiempo, los trapos sucios del poder y la soledad de los políticos entregados a los intereses de los grandes grupos económicos. Un relato sin concesiones, ideal para tiempos de indignación.



L'últim dia abans de demà
Eduard Márquez
Barcelona, Empúries, 2011
152 pàgines

La trobada ocasional amb un antic company d'escola convertit en captaire al Portal de l'Àngel provoca en el protagonista i narrador de la més recent novel·la d'Eduard Márquez el record de l'adolescència i la joventut, dels somnis i les amistats perduts. Amb una prosa continguda i sense concessions, amb una simplicitat formal que no amaga un esplèndid treball narratiu, *L'últim dia abans de demà* és un relat que ens submergeix en un ventall d'històries que transiten entre el passat i el present.

L'ESCAPADA



Monells

Monells està situat a la comarca del Baix Empordà, a la província de Girona, i és un dels pobles més bonics de l'Empordà. Es va formar a l'entorn d'una església i d'un castell fortificat, dels quals avui encara queden restes. El conjunt format per les seves places i carrers mostra l'evolució de l'arquitectura popular. Del romànic es conserven parts de les muralles i torres que encerclaven el poble i el castell. Del gòtic, la Plaça de l'Oli i el carrer dels Arcs. El més destacat és la magnífica plaça porxada, que era l'escenari d'un antic i important mercat que se celebrava durant l'època medieval i fins el segle XVII.

Per saber-ne més i visitar altres pobles del voltant: **empordanet.com**

WEBS



elmundotoday.com

El web que vol oferir un caire diferent a l'actualitat davant la saturació informativa amb un enfocament periodístic ideològicament neutral d'esquerres.



mileurismogourmet.com

Menjar i beure bé amb diners no té mèrit però si el teu sou és una restricció, cal posar-hi imaginació. Aquest blog dóna idees per gaudir dels plaers de la taula a baix preu.



illadelsllibres.com

Web de literatura per estar al dia de tot el que envolta el món dels llibres amb la intenció de millorar l'oferta dedicada a la literatura infantil i juvenil.

CINEMA

Dispongo de barcos, España, 2010. Dirección: Juan Cavestany. Guión: Juan Cavestany. Fotografía: Juan Cavestany. Música: Nick Powell & Oskar. Intérpretes: Antonio de la Torre, Roberto Álamo, Diego París, Andrés Lima, Juanjo del Rey, Miguel Ortiz, Antoni de Casas, Gerardo Malla. 68 minutos.

Una de las sorpresas agradables que ha dado el cine español llegado a las pantallas el presente año es el segundo largo en solitario del también dramaturgo y director de escena Juan Cavestany (una de las almas de la compañía Animalario). Éste había debutado, al alimón con Enrique López-Lavigne, en la cáustica *El asombroso mundo de Borjamari y Pocholo* (2004) y se confirmó como un director a seguir con la sorprendente y heterodoxa *Gente de mala calidad* (2008).

Con *Dispongo de barcos*, Cavestany da otra vuelta de tuerca en su proceso creativo y de radicalidad cinematográfica al realizar una película independiente, rodada con una handycam de alta definición y sin presupuesto (“no por demostrar nada, sino por no molestar”, como dice su creador), pero con un elenco de actores de primera línea que se sumaron con entusiasmo al proyecto. Rodada con un alto grado de improvisación, la película cuenta la historia (derivada de un corto, *El último golpe*,

que Cavestany había hecho en 2007 con David Serrano) de cuatro peculiares personajes que preparan un atraco que, a la postre, resultará frustrado.

Aunque su director la ha calificado de “comedia de acción mental acerca de la soledad, el miedo a recordar y un robo fallido”, lo cierto es que *Dispongo de barcos* combina con soltura y sabiduría diferentes géneros cinematográficos, desde el cine negro hasta el de terror, pasando por el humor absurdo o el drama, y consigue mantener al espectador pegado a la pantalla mediante una intriga hilvanada con inteligencia e interpretada con gran solvencia.

Presentada en los pasados Festivales de Sitges y Gijón, y en el reciente Festival de Cine Online, la película ha contado con el beneplácito de la crítica más exigente, aunque, como suele suceder con lo más interesante de nuestro cine, apenas ha permanecido unos días en las salas comerciales.

Juanito Reseco



HUMOR

Roberto Santos



Per a què et serveix l'Associació?

A mí me ayudan mucho a aprender, con la Carolina, la Patricia y la Anna. Ahora leo y hablo mejor, hasta en el cole me han felicitado. También en las colonias y la nieve me lo paso muy bien y puedo ir porque allí Felipe o Sergi me pinchan.

Julen Lozano, 7 años



Es un punto de reunión donde puedo exponer mis dudas sobre nuestra patología y agradecer las sesiones de masaje que me realiza Merche, que hace que sea más llevadera mi vida cotidiana.

Lucía Martínez, 36 años

Concretamente la Asociación me aporta la seguridad de la información y apoyo que necesita una enfermedad crónica del tipo de la hemofilia y, a la vez, el contacto y el cariño de las personas que la comparten conmigo.

Manuel Cano, 58 anys

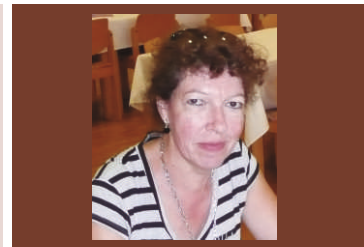


Pues la Asociación es mi gran apoyo y ayuda. En mis peores momentos todas estas personas que la componen han estado dándome lo necesario para salir adelante, y por tanto para mí es muy necesaria su ayuda, por lo que "viva" por siempre la Asociación.

Mª del Carmen Iglesias, 64 años

Ahora sobre todo utilizo el servicio de nidra, pero en el pasado me apoyaron muchísimo en todo: temas legales, apoyo moral y emocional. Incluso hoy no descarto que puedan ayudarme en un momento dado en cuestiones de cualquier índole. Es como saber que hay alguien que te entiende.

Bernadette Schneider, 53 años



Em dóna tranquil·litat i confiança de saber que en qualsevol situació hi ha un grup de gent que vetlla pels nostres interessos i la nostra qualitat de vida. Igualment, l'Associació em facilita tota la informació actual envers els diferents aspectes que fan referència a la meva salut/malaltia.

Ester Arnau, 27 anys



Aquesta és l'Aina, filla de Tia Manresa. Benvinguda al món!



Aquí teniu una foto del Santi González, que ha passat uns dies al Mar Roig fent immersions... Quina enveja!



Aquesta és la foto de família de la darrera reunió de grup d'associats de Girona



Us presentem la Marta, filla de David Bretón. Enhorabona a la família!



"El Carles i la Jenny s'han casat. Els desitgem el millor!"



L'Ivan també s'ha casat amb la Núria i és l'home més feliç del món!



El Marcos va guanyar dues medalles, d'or i argent, en el darrer campionat de Catalunya de natació a Reus. Aquí el teniu dalt del podi!

JORDI LABANDA

Il·lustrador

“M'agradaria que em truqués Disney per dissenyar la dolenta d'una pel·li d'animació”



Jordi Labanda va néixer a Mercedes, Uruguai, però als tres anys va venir a Barcelona, on sempre ha viscut i treballat. Fa vint anys, després d'estudiar disseny industrial, va iniciar una fecunda carrera com a il·lustrador comercial. A través de la il·lustració, i de la mà d'un univers propi de personatges que reflecteixen un nou concepte de modernitat, Jordi Labanda esbossa la seva visió sobre el disseny, la moda, l'arquitectura, les relacions humanes i el comportament de la societat actual, sempre amb una subtil càrrega d'ironia. L'hem anat a veure al seu estudi.

Quins artistes del món de la il·lustració agraden, criden l'atenció o inspiren Jordi Labanda?

Sempre he sentit molta devoció per la figura de l'il·lustrador francès dels anys cinquanta René Gruau, i també m'ha inspirat moltíssim l'humor intel·lectual del novayorquès Saul Steinberg, o del francès Sempé. Quan era estudiant el meu heroi era el Xavier Mariscal. Els seus dibuixos, plens d'ironia i d'elegància mediterrània, encara em fan somriure.

Idel món del disseny?

Ettore Sottsass és la meva devoció. Els seus objectes plens de poesia són part de la meua vida. Pel que fa al disseny de moda, em quedo amb la feina de Yves Saint Laurent i de Halston.

Alguna vegada t'has definit com a artista comercial, dues paraules en principi antagòniques. Com aconseguixes l'harmonia necessària entre aquests dos mons?

És que sóc un artista d'encàrrec, és a dir, em paguen per il·lustrar les idees d'algú altre, tant si es tracta d'un article per a una revista o d'una etiqueta per a un iogurt. La meua feina és comunicar aquesta idea, fer-la comercial, establir un diàleg amb el consumidor perquè el missatge del producte arribi amb la major claredat possible.

“Reservo la innovació per a les feines més alternatives i no remunerades que em permeten trepitjar altres terrenys”



Sens dubte ets un referent. Això ajuda a vendre o és un handicap a l'hora d'innovar?

Els clients quan em truquen ja saben el que els donaré, i per això em truquen i em paguen. Reservo la innovació per a les feines més alternatives i no remunerades que em permeten trepitjar altres terrenys.

En quina de totes les facetes et sents més còmode: il·lustrador, dissenyador, artista...

Il·lustrador, sens dubte.

EL FLASH

Em prendria un cafè amb
Sofia Coppola

La meva joia musical
La discografia de Nico (la excantant de la Velvet Underground)

El pòster de la meva habitació d'adolescent
Mujeres al borde de un ataque de nervios, de Pedro Almodóvar

L'autògraf que has demanat
Xavi Mariscal

No pots viure sense
El mar de Formentera

Un còmic
Les joies de la Castafiore, del Tintin

Una pel·lícula
The Royal tenenbaums

Un defecte
Massa exigent amb la gent

Una virtut
Generositat

Un lloc per perdre's
Islàndia

Un record
La primera vegada que vaig anar a Mèxic

Jodi Sabanda

“Em molesten les còpies si són barates, mal fetes”

Com vas passar de fer il·lustració en paper a fer-ho en diferents suports?

D'una manera bastant natural. Els meus dibuixos parlen força, amb la qual cosa el salt a d'altres suports va ser fàcil. M'ho van anar proposant poc a poc.

El fet de tenir tants imitadors del teu estil et molesta o t'enorgulleix?

Em molesta si és una còpia barata, mal feta.

Com es porten les crítiques?

No acostumo a llegir-ne, de crítiques. De fet no n'he llegit mai cap que fos constructiva, amb la qual cosa no m'interessaven gaire.

Et diverteix la teva feina ara tant com al principi?

Em diverteixo força. Depèn de l'encàrrec, és clar.

“Les ONGs són molt importants perquè gràcies a la feina d'associacions i persones molts projectes s'aconsegueixen dur a terme”

S'ha dit de tu que utilitzes la societat de consum i el capitalisme per fer fortes crítiques socials. Estàs d'acord amb aquesta definició o en faries una diferent?

Sí, hi estic bastant d'acord, encara que jo no utilitzaria l'adjectiu “fort”. Crec que la meva crítica és més suau, més irònica i subtil.

Què n'opines dels humoristes gràfics?

El seu paper és molt necessari, serveixen per alliberar tensió social i per fer pensar



en determinats problemes o peculiaritats de la vida.

Quina ha estat la teva creació preferida?

Tinc una estima especial per la meua pàgina setmanal al Magazine de La Vanguardia.

Què et falta fer encara?

Uf! Tantes coses que no vull ni pensar-hi.

Quina seria la teua col·laboració somniada?

Que em truqués Disney per dissenyar la dolenta d'una pel·li d'animació. Això estaria bé.

Quina opinió tens de les funcions de les ONGs a la nostra societat?

Són molt importants, ja que gràcies a la feina d'associacions i persones molts projectes s'aconsegueixen dur a terme. Confio poc en les institucions i molt en la gent.

Has col·laborat o col·labores amb alguna ONG?

Sí, moltes vegades. Sempre que m'ho demanen, i puc, ho faig.

Anna Fernández
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)