

per  
a

núm. 69 Maig 2013

# vèncer



revista de l'associació catalana de fibrosi quística

**Inauguración de la remodelación de la Unidad de FQ de Vall d'Hebron, del local social y de la casa de acogida de Sarrià**

**Innovando y creciendo para mejorar la calidad asistencial y las condiciones de los afectados y las familias**

Págs. 8 a 11 y 16 a 22



La batalla mèdico-científica

**Alarma ante los despidos de investigadores en el IDIBELL**

Editorial y pág. 16

La batalla mèdico-científica

**Dra. Burgos / Dr. Cárdenas**  
**"El més important és menjar bé cada dia"**

Pág. 15



**Homenatge a metges i sanitaris jubilats**

Pàgs. 5 a 7



**Miguel Arenas**  
**"Estem al servei de l'Associació per defensar els drets dels afectats"**

Pág. 14

### ¿Qué es la FQ?

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad genética-hereditaria que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo. En los pulmones, en los que los efectos de la enfermedad son más devastadores, la FQ causa graves problemas respiratorios. En el tracto digestivo, las consecuencias de la FQ dificultan la absorción de los nutrientes durante la digestión. El defecto genético de la FQ se traduce en una alteración en el intercambio hidroelectrolítico de las glándulas de secreción exocrina.

Este hecho da lugar a la aparición de secreciones anormalmente viscosas con estancamiento y obstrucción de los ductos (canales glandulares) del pulmón, del páncreas, de los hepato-biliares, de las glándulas sudoríparas y del aparato genito-urinario. Un diagnóstico precoz puede mejorar la calidad de vida y prolongar la esperanza de los pacientes.

**DEDIQUEM AQUESTA PUBLICACIÓ A  
TOTS ELS NENS, JOVES I ADULTS  
QUE LLUITEN CONTRA LA MALALTIA  
I A TOTS ELS QUE VAN LLUITAR  
CONTRA ELLA, I JA HEM PERDUT.  
UNS I ALTRES HAN ESTAT,  
I CONTINUARAN SENT, EL MOTIU DE  
LA NOSTRA LLUITA**

**El tabac és perjudicial per a la salut. Fumar és contrari a una vida sana i saludable, tant pel fumador, com per a les persones del seu entorn.**

**Trenca amb el tabac!**

Volem donar les gràcies, des d'aquestes pàgines, al suport que rebem d'Institucions del país per lluitar contra la Fibrosi Quística i per fer sentir la nostra veu a través de les pàgines de la revista que teniu a les mans.



Ajuntament de Barcelona



Ajuntament de L'Hospitalet



Ajuntament de Gavà



Generalitat de Catalunya

### FES-TE DONANT D'ÒRGANS

Hi ha moltes persones que necessiten d'un transplantament per continuar vivint o millorar la seva qualitat de vida.

La donació és un dels actes més altruistes que es poden fer. Regala una vida. Fes-te donant d'òrgans i anima les persones del teu entorn que també ho facin.

Com més donants hi hagi, més vides es podran salvar.

**Ajuda'ns!**

**Us recordem que l'Associació Catalana de Fibrosi Quística ha canviat de seu social.**

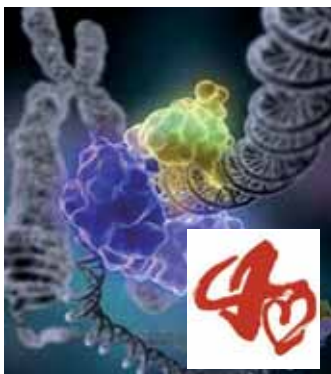
Ens trobareu ara a:

**Passeig Reina Elisenda de Montcada, 5  
08034 Barcelona**

## Més compromís, més resultats

Des de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística seguirem treballant per millorar tot allò relacionat amb els avenços en els tractaments i la investigació, com a tasca fonamental.

En l'any 2012 vam continuar donant suport a les tres unitats de referència. A l'Hospital Sant Joan de Déu vam fer una contribució econòmica de suport a la contractació de la infermera de la unitat. A l'Hospital de Sabadell vam fer una aportació per a la contractació, a temps parcial, d'una psicòloga, una fisioterapeuta i un metge. I a l'Hospital Vall d'Hebron hem reformat l'espai de la unitat i hem incorporat el coure recobrint tot el perímetre com a element antibacterià per prevenir les infeccions per contacte. Igualment hem continuat donant suport a la investigació bàsica i clínica de l'IDIBELL i de l'IBEC.



El mes de març vam rebre la mala notícia de l'acomiadament de la investigadora Dra. Teresa Casals del laboratori de Genètica Humana de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL). En tenir coneixement d'aquesta barbaritat, hem fet gestions i estem insistint encara davant el Departament de Salut i el propi Idibell, perquè anul·lin l'acomiadament de la Dra. Casals i pugui continuar treballant amb la mateixa competència científica i el mateix entusiasme personal que ens

ha demostrat en els últims 25 anys. No podem permetre que la gran tasca que realitza la Dra. Teresa Casals i els seus coneixements es menyspreïn. Persones tan valuoses i que tant han aportat i estan aportant a la recerca genètica en general i a la Fibrosi Quística en particular han de poder continuar la seva tasca d'investigació en les mateixes condicions, com a mínim, que fins ara.

Són moltes les necessitats que en el dia a dia han de cobrir els nostres metges i investigadors. Allà on l'administració sanitària no pugui arribar, ens comprometem a fer-ho des de l'Associació, amb el nostre esforç i l'àmplia i encomiable solidaritat ciutadana que hem estat capaços de concitar al llarg dels anys. Seguirem fent el que hem fet sempre: intentar ajudar els projectes de millora de l'assistència i la investigació però per això cal indefectiblement que es mantingui en els seus llocs de treball els professionals que han demostrat la seva valúia i la seva entrega.

L'Associació som tots els socis i no només la Junta Directiva. És imprescindible, ara més que mai, que ens involucrem. Tots necessitem que la recerca avanci, tots volem que els millors tractaments estiguin a disposició dels nostres nens i joves. Per això tots, en funció de les nostres possibilitats, hem de contribuir econòmicament i convèncer els nostres familiars i amics perquè també ho facin. Com més recursos econòmics puguem aconseguir, més aviat es faran visibles les millores i els avenços.

#### Direcció i edició:

Associació Catalana de Fibrosi Quística  
(Associada a la Federación Española de Fibrosis Quística)  
Passeig Reina Elisenda de Montcada, 5  
08034 BARCELONA  
Tel i Fax: 93 427 22 28  
E-mail: fqcatalana@fibrosiquistica.org  
http://www.fibrosiquistica.org

#### Producció i Publicitat:

ÀMBAR COMUNICACIÓ, SL  
Ronda del Molí, 60  
08629 TORRELLES DE LLOBREGAT  
Tèl. i Fax: 93 689 05 14  
E-mail: ambar@periodistes.org  
Fotografies: Associació Catalana FQ  
Impressió: YOSIL  
08940 CORNELLÀ DE LL. (Barcelona)

#### Junta Directiva de l'Associació

President: Celestino Raya Rivas  
Vicepresident: Pedro Gaona Sorando  
Tresorera: Bàrbara Soler Fuentes  
Secretari: Francisco José Godoy Navas  
Vocals: Josefina Romero Carrillo  
Joana Wilhelm  
Josep Maria Pujol i Boira  
José Manuel Noguera Correa  
Manel Ros i Calsina  
Lluís Bruguera Cortada  
Ruth Morejón de Giron Pastor  
Estelle Delangle  
Rosa M<sup>a</sup> Díaz Pascual

Coordinadora: Nuria Sanz León  
Administratiu: Jordi San Martín  
Voluntària: Mercedes Bielsa

per a **vèncer** la fibrosi quística  
es distribueix als associats, administracions públiques, entitats sanitàries de suport, hospitals, etc.

EDICIÓ QUADRIMESTRAL. Tirada  
d'aquest número: 1.500 exemplars

per a **vèncer** la fibrosi quística  
manifesta l'opinió de l'Associació  
específicament als Editorials.  
Els articles signats expressen  
l'opinió dels seus autors, que  
l'Associació no té per què compartir  
necessàriament.

**Associació Declarada d'Utilitat Pública**

### Jornada Formativa sobre la malaltia

## L'estat de la qüestió i la resolució de dubtes

El passat dissabte 15 de desembre, a la sala d'actes de la planta 10 de l'Àrea General de l'Hospital Vall d'Hebron va tenir lloc la



**Dos aspectes de la Jornada Formativa Anual on es va fer repàs de les darreres millores en el tractament de la malaltia.**

Jornada Formativa Anual de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística.

El president de l'Associació, Celestino Raya, va donar la benvinguda als assistents i va passar la paraula a la Dra. Silvia Gartner, coordinadora de la Jornada, la qual va presentar a tots els ponents del dia.

La primera intervenció va anar a càrrec del Dr. Óscar Asensio, de la unitat de FQ de l'Hospital de

Sabadell Parc Taulí, que ens va fer un resum detallat de l'evolució de la malaltia en els últims anys pel que fa al tractament i va explicar els avenços i les novetats que s'havien presentat en la Conferència Nordamericana de FQ el passat mes de novembre. El missatge final del Dr. Asensio va ser que el futur és esperançador i que el millor està per venir.

A continuació, la Dra. Rosa Burgos, de la unitat de suport nutricional de l'Hospital Vall d'Hebron, va centrar la seva exposició en reflexionar sobre la importància de la nutrició i com aquesta afecta a la salut òssia. La dieta rica en vitamines D i K, la ingesta de calci i l'exercici físic són aspectes a controlar i a tenir en compte en un malalt de FQ.

Després d'aquesta exposició, va tenir lloc la taula titulada "Participa i pregunta'ns els teus dubtes: responem a les teves preguntes". Aquest taller participatiu, amb la col·laboració dels metges especialistes de les unitats de FQ va ser un espai per poder resoldre tots els dubtes que els pares de nens amb FQ, les persones amb FQ i els familiars tenen sobre la FQ i el seu dia a dia. En aquesta taula van participar els següents metges: Dr. Antonio Álvarez, unitat de FQ Hospital Vall d'Hebron; la Dra. Silvia Gartner, unitat de FQ Hospital Vall d'Hebron; la Dra. Rosa Burgos, unitat de

suport nutricional Hospital Vall d'Hebron; la Dra. Marina Álvarez, unitat de FQ Hospital Vall d'Hebron; el Dr. Antonio Moreno, unitat de FQ Hospital Vall d'Hebron; el Dr. Xavier Gastaminza, servei de psiquiatria de l'Hospital Vall d'Hebron; la Dra. Pilar Guallarte, unitat de FQ de l'Hospital de Sabadell i la Dra. Anna Febrer, servei de rehabilitació i medicina física Hospital Sant Joan de Déu. Es van poder donar respostes a temes tant transcendents com són l'evidència científica sobre la fisioteràpia respiratòria, quan és millor administrar les vitamines, com estan afectant les retallades a la investigació en FQ i en la prescripció de proves diagnòstiques i de tractament, la medicina natural, etc...

Després d'un petit *coffee-break*, Joan Francesc Dulsat, pare d'un pacient de FQ, ens va fer una exposició sobre la utilització i la neteja dels diferents nebulitzadors.

Per finalitzar la Jornada, el públic assistent ens vam dirigir cap a la unitat de Fibrosi Quística de l'Hospital per visitar-la ja que gràcies a una ajuda de la nostra Associació s'ha pogut reformar per millorar els espais de consultes. A més, s'ha incorporat a la unitat el coure, un element antimicrobià, per lluitar contra les infeccions. **(veure reportatge pàgs. 17 a 20)**



### Assemblea general de socis

## Acte d'homenatge a metges i sanitaris jubilats recentment

Com és preceptiu i habitual, a primers d'abril es va convocar l'assemblea general de socis a la tercera planta de l'edifici docent de l'Hospital de Sant Joan de Déu a Esplugues per fer balanç de les activitats del 2012, aprovar el projecte d'activitats d'aquest any i repassar els comptes de l'entitat del passat exercici, aprovar el pressupost del 2013 i renovar els càrrecs de la Junta Directiva.

Els aspectes més significatius de la trobada van estar relacionats amb el programa d'actuació d'aquest 2013 que inclou les tasques habituals de l'entitat com ara el servei d'assessorament i acompanyament als nens i joves afectats de FQ i les seves famílies, el manteniment de les instal·lacions de la casa d'acollida i els treballs encaminats a possibilitar el canvi dels barems per la qualificació del grau de discapacitat i l'assimilació a les prestacions socials de les que gaudeixen els malalts d'altres països d'Europa (França, Alemanya, Dinamarca, Bèlgica, etc). També, en l'apartat d'acollida, insistir en les reivindicacions per facilitar l'adaptació en l'accés a l'escola i l'atenció sobre els procediments d'inserció laboral dels joves amb FQ. Pel que fa al programa de comunicació i xarxa es van aprovar diverses accions encaminades a sensibilitzar la societat respecte les ca-

racterístiques i repercussions de la malaltia i participar i activar el Dia Nacional de la FQ, la V Setmana europea de la FQ a Catalunya, el Dia del Donant, el Dia Mundial de les Malalties Rares a Catalunya, el Dia del Transplantament i el Dia Internacional de les persones amb discapacitat, així com participar en la Diada Pneumològica, el Congrés de la SEPAR, la jornada Sira Carrasco, etc.

Pel que fa al programa de suport a la Salut, l'assemblea va aprovar seguir donant suport a la investigació i a les unitats de FQ dels diferents hospitals, participant en l'adquisició de material divers per les unitats hospitalàries, així com becar diversos projectes i un fisioterapeuta a temps parcial a l'Hospital de Sant Joan de Déu, fer un seguiment del pla de rehabilitació sobre fisioteràpia respiratòria domiciliària i de les unitats de FQ dels hospitals, així com compartir experiències internacionals i impulsar la formació permanent dels facultatius.

L'assemblea va aprovar també l'estat de comptes de l'entitat i el pressupost per l'any 2013, així com la ratificació de la Junta Directiva de l'Associació.

La jornada de l'assemblea estava previst cloure-la amb un acte de reconeixement i homenatge a metges i personal sanitari de les unitats de fibrosi quística dels

hospitals de referència que s'havien jubilat recentment. En aquest sentit, a quarts d'una i després d'un breu descans, es va obrir l'acte



d'homenatge a Ascensión Avilés, auxiliar clínica de la unitat de FQ de l'hospital de la Vall d'Hebrón, als doctors Dàmaso Infante, Nilo Lambruschini, Pere Joan Vila (que no va poder assistir) i José Luis Séculi, i al fisioterapeuta Agustín Jiménez, frare de l'orde de Sant Joan de Déu. L'acte, que es ressenya a les següents pàgines, va comptar amb la sempre agradable presentació del nostre amic Jordi Hurtado.

**Una imatge de la taula presidencial durant l'assemblea, i una vista general de la sala.**

## L'ESFORÇ DIVULGATIU



**1. Joan Esclusa y Ascensión Avilés. 2. El Dr. Infante abrazando al presidente Celestino Raya. 3. El Dr. Nilo Lambruschini con nuestro secretario Anastasi González. 4. Jordi Hurtado, el hermano Agustín Jiménez y nuestra tesorera, Bàrbara Soler. 5. El Dr. Séculi con Jordi Esclusa.**

### Dr Infante: “Un reconocimiento de amor que agradezco”

El Dr. Dámaso Infante que recogió la placa recordatorio de homenaje por su labor desarrollada a lo largo de tantos años en beneficio de los enfermos de FQ y de sus familias, de manos del presidente de la ACFO Celestino Raya, con el que se fundió en un entrañable abrazo, expresó su agradecimiento por lo que consideraba un “acto de amor” de la entidad, de los enfermos y de las familias por el que se sentía totalmente pagado por su trabajo. Entendió que era una muestra de gratitud por la dedicación y el bien hecho a quienes han sufrido el azote de la enfermedad y que resultaba doblemente emotivo en las actuales circunstancias, ante la “frialdad de la crisis” que estamos sufriendo.

Antes de recibir la placa el Dr. Infante, Joan Esclusa, el hijo del primer presidente de la entidad, Jordi Esclusa, hizo entrega de la placa correspondiente a Ascensión Avilés, auxiliar de la unidad de FQ del Hospital de la Vall de Hebrón, que recordó a tantísimos jóvenes como Joan, tratados en la Unidad, que han sido a lo largo de los años mucho más que enfermos de FQ, una parte más de la larga familia en que se ha convertido la unidad hospitalaria, fruto del contacto, del cariño y de la sensibilidad de personas como Ascensión.

El secretario de la ACFO, Anastasi González fue el encargado de entregar la placa correspondiente al Dr. Nilo Lambruschini quien señaló el enorme reconocimiento social que se merece la ACFO por su empuje en favor de los enfermos de FQ y sus familias y puso de manifiesto la calidad de los facultativos que van relevando a los más veteranos, para hacer que el tratamiento de la FQ y los avances sean un ejemplo de buen hacer en el terreno de la medicina asistencial.





6. Jordi Hurtado durante su presentación del acto. 7. Jordi Esclusa durante su parlamento final. 8. El Dr. Antonio Moreno del Hospital Vall d'Hebron. 9. El director médico de l'Hospital de Sant Joan de Déu, Rubén Díaz y 10. Una foto de familia de los cinco homenajeados (faltó el Dr. Vila que no pudo estar presente).

### Dr. Séculi: “La representación de la fuerza y del coraje”

El primer presidente de la entidad y cofundador con otros familiares de enfermos, Jordi Esclusa, fue el encargado de entregar la placa del Dr. Séculi. Recordó aquellos memorables momentos en que gracias a su labor y a su sensibilidad, por encima de sus obligaciones facultativas, facilitó el contacto con otros padres de niños afectados para hacer realidad la Asociación Catalana. Esclusa aprovechó para poner de manifiesto la calidad humana y científica de los médicos que durante muchos años han estado al frente de las unidades de FQ de los hospitales de referencia y los puso como ejemplo de la alta calidad asistencial y técnica de la medicina comunitaria del país, “en primera línea del mundo” por lo que, afirmó, “debemos estar tranquilos en este sentido”. El Dr. Séculi, por su parte, que se definió como una persona de pocas palabras, agradeció emocionado la placa de reconocimiento y afirmó que la Asociación es la viva representación de la fuerza y del coraje de la sociedad, en defensa de una sanidad al servicio de todos y en este caso en la lucha contra la enfermedad.

Finalmente Bárbara Soler, tesorera de la Asociación hizo entrega de su placa al hermano Agustín Jiménez, fisioterapeuta infantil de Sant Joan de Déu, quien señaló el origen de su vocación de hospitalario: “gracias a los niños soy hermano y he de decir que mis rezos más profundos han tenido lugar en las camas del hospital mucho más que en la misma capilla”. Se mostró agradecido por el recuerdo de la ACFQ y complacido por el trabajo desarrollado a lo largo de los años. También participaron en el acto de clausura el Dr. Antonio Moreno del Hospital de Vall d'Hebron i el director médico del hospital anfitrión, Rubén Díaz.



### L'Associació estrena nova seu social a Sarrià

# Un espai ampli, multifuncional i lluminós



**Fotografia de l'esquerra: la planta pis de Reina Elisenda,5: en primer terme una àmplia sala de reunions i al fons una altra sala que dona al carrer. A la dreta, l'escada d'accés des del carrer.**

Des de començaments d'aquest any 2013, gairebé 18 mesos després de la mort del senyor Josep Lluís Grau Lozano, l'Associació Catalana de Fibrosi Quística ha pogut ocupar la nova seu de l'entitat al carrer Reina Elisenda, 5 de Sarrià, en l'antic domicili de la família Grau Salat que va fer donació testamentària dels seus bens per lluitar contra la fibrosi quística. Va caldre regularitzar els papers de propietat, buidar l'habitatge i els seus annexos i fer les obres necessàries per ubicar les instal·lacions de l'Associació i la casa d'acollida per les famílies que necessiten venir de fora de Barcelona a tractar-se, que ara gaudiran d'un espai amb unes magnífiques condicions d'habitabilitat i confort. No va ser fàcil. D'espai n'hi havia molt perquè es tractava de dues vivendes en forma d'ela a diferents alçades, amb un pati interior que les comunicava, amb diversos soterranis, escales, un terrat... En fi, espais menuts que convenia sanejar d'humitats per fer-los útils i també espais considerables que podien servir com a sales de reunions i fins i tot com a petita sala d'actes. Per això

l'Associació, coneixedora de les necessitats internes i de les possibilitats que oferia el llogat, va posar-se en contacte amb l'arquitecte Xavier Aparicio, vell conegut de l'entitat per que assessorés tècnicament les reformes i treïés el millor partit del que havien estat antigament dos habitatges i una botiga, que la família Grau Salat va anar adquirint amb els anys, va comunicar interiorment i utilitzava com habitatge propi, magatzem i garatge.

D'aquesta manera, el que ara ja és la seu social de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística, amb l'estalvi econòmic que això suposarà per l'entitat, consta

d'una sala d'actes a la planta baixa del carrer Reina Elisenda, amb un magatzem afegit i els serveis i, a la planta pis, un parell de despatxos i un ampli espai de reunions, a banda dels serveis i alguns annexos i un passadís de comunicació amb l'altra habitatge de Clos de Sant Francesc, a través d'un pati interior mig cobert.

L'edifici de Clos de Sant Francesc, de planta i pis, ha estat perfectament habilitat per encabir dues petites cases d'acollida per una família cadascuna, que tinguin els fills visitant-se a l'hospital, amb cuina-menjador, habitació i serveis en el pis superior i espai multiusos i serveis a la planta inferior amb sortida directa al carrer.

Tot plegat amb el confort indispensable i el mobiliari imprescindible per acomodar dues famílies de manera simultània sense que la seva estada provoqui dificultats al funcionament regular de l'entitat i sense que els espais de reunió o la feina diària causi molèsties als residents i preservi la seva intimitat familiar.

Pel que fa a les instal·lacions pròpiament dites de l'Associació Catalana, s'ac-



**L'amplia sala que s'ha de convertir en sala d'actes, està als baixos de Reina Elisenda. Al fons, accés als serveis i al magatzem.**



## L'ESFORÇ DIVULGATIU

cedeix per una petita escala del número 5 de Reina Elisenda, justament al costat de l'entrada principal a la sala d'actes que també queda comunicada per la mateixa escala. En tractar-se d'un pis superior en una illa de cases antigues de planta baixa i pis majoritàriament, els espais resulten lluminosos i còmodes, a banda que la nova seu està perfectament comunicada pels ferrocarrils de Sarrià i per diverses línies d'autobusos i inserida en el barri vell de l'antic municipi anexionat a Barcelona a primers del segle XX.

Un barri, amb una vida intensa i fecunda, on a l'Associació no li serà gens difícil fer-se coneguda i integrar-s'hi activament. Amb la nova seu, s'enceta per tant, una nova vida de l'entitat que s'ha de caracteritzar, també, per l'activisme social.



Una sala de reunions que dona a Reina Elisenda i el despatx de la Coordinadora a la planta pis.

## Casa d'acollida familiar del pis superior de Clos de Sant Francesc



Les imatges mostren el pis superior de l'habitatge de Clos de Sant Francesc, els espais destinats a les famílies de l'Associació que no tenen residència a Barcelona i que requereixen un habitatge provisional mentre atenen els seus familiars. Aquesta casa d'acollida disposa d'una cuina menjador amb vistes al carrer i al darrera d'on està presa la fotografia, les portes que comuniquen amb el dormitori que

es pot veure a la imatge de la dreta, també un servei complet, i la porta que comunica amb la seu social a través d'un pati interior mig cobert. A sobre d'aquest apartament hi ha un terrat al que s'accedeix a través de l'escala que comunica la planta baixa que té entrada pel carrer Clos de Sant Francesc i per la porta que queda a l'esquerra de la fotografia de la cuina menjador que es pot veure a sobre d'aquestes ratlles.

**nou**

### Casa d'acollida familiar del pis inferior de Clos de Sant Francesc

En aquestes imatges es pot veure la petita casa d'acollida multifuncional del carrer Clos de Sant Francesc (planta baixa). A la fotografia de sota, la porta d'accés al carrer Clos de Sant Francesc. A les del costat, la vista de l'espai interior on hi ha un menjador i hi haurà un sofà-lit. Unes escales comuniquen aquest apartament amb el pis superior, i el terrat i el pis superior amb la seu central. A l'esquerra de les escales hi ha el bany complet d'aquest petit habitatge, ideal per a un parell de persones.

L'entrada des del carrer i una porta que hi ha al costat del buffet que es veu a la fotografia inferior permeten la màxima intimitat familiar dels usuaris, alhora que el contacte personal amb els que puguin instal·lar-se en el pis superior on està l'altra habitatge una mica més gran.



### Un encargo que ha sido un orgullo y un honor

El encargo de un nuevo proyecto, siempre es una alegría y más en estos momentos difíciles para la construcción. Pero esa alegría es doble cuando, además, recibes esa confianza en tu trabajo por parte de unos amigos y comulgas de manera especial con la finalidad que persigue el proyecto, como ha ocurrido con el encargo que me hicieron desde la ACFQ.

La aceptación del encargo, se debió también a la muy especial amistad que me unió a lo largo de toda su vida con David Raya, enfermo de FQ y fallecido el 16 de Abril de 2010. Este proyecto, por la parte que a mi corresponde, lo he realizado en su memoria. Cuando Celestino y Dioni, padres de David, me lo propusieron, no hubo dudas: por David y por lo que la

Asociación representa para mí y para los enfermos y para sus familias. El trabajo arrancaba de la transformación de dos

viviendas unifamiliares a un doble uso: una vivienda de acogida de familias, y el local social-administrativo de la Asociación.

Conocido que las edificaciones estaban en el barrio barcelonés de Sarrià, el subconsciente, como no puede ser de otra manera, empezó a generar imágenes estereotipadas sobre lo que me iba a encontrar, por lo que la zona representa en cuanto a opulencia, frialdad, disociación social, etc. Pero nada más lejos de la realidad. El día de la realización de la visita para comprobar su estado y ver las diferentes posibilidades que ofrecían las edificaciones, constato que se trata de dos viviendas, familiares y acogedoras, mediante una singular secuencia de espacios y niveles. Esta singularidad se fue acentuando más adelante en el proceso de realización de los planos y se descubrieron nuevas estancias ocultas durante la ejecución de las obras. Se trataba de dos edificaciones colmadas de sobresaltos, el último, todavía más fascinante que el anterior.

Una vez superada la primera impresión, se comenzó a trabajar en el desarrollo de los objetivos, ajustándonos a las posibilidades económicas mediante una gestión eficiente de



### Una gran primavera para la Asociación

# Inauguración del local y de la casa de acogida

En la primavera tarde del 27 de abril, decenas de socios, colaboradores y amigos de la Asociación, nos dimos cita en el nuevo local social para hacer la inauguración oficial de la sede y de la casa de acogida. El encuentro sirvió para poner de manifiesto el gran trabajo efectuado, las inmejorables condiciones que reúne la nueva sede y la confortable austeridad de la casa de acogida destinada a las familias que necesiten un alo-

jamiento mientras dura la asistencia hospitalaria de sus allegados. Las decenas de personas que visitaron la sede departieron durante un par de horas alrededor de las diversas mesas que se instalaron en las dependencias del local y desde las cuáles se brindó por el nuevo periplo que va a vivir la entidad y por la permanencia del tesón demostrado para luchar contra la enfermedad.



los nuevos usos a asignar a las antiguas viviendas, con la premisa básica de la funcionalidad. Estudiado el espacio, se asignó el uso administrativo al inmueble con fachada a la calle Reina Elisenda y el de vivienda de acogida, al de Clos de Sant Francesc.

Una vez asignados los usos se trabajó en el desarrollo de las ideas para cada ámbito, paralelamente y en conjunto. La que supuso una mayor modificación fue la que debía de cambiar de uso, ya que la vivienda de la calle Clos de Sant Francesc únicamente requería un lavado de cara (revestimientos interiores verticales y horizontales, sanitarios, cocina, ...) y una mejora de su habitabilidad, salubridad e instalaciones. Poniendo el foco en la edificación de Reina Elisenda, se procedió a una rehabilitación total interior, permaneciendo intacto la envolvente del edificio y realizado la adaptación de los espacios a su nuevo uso, además de a la mejora de las condiciones de accesibilidad, salubridad, seguridad, eficiencia energética y habitabilidad. A su vez, dotarla de una considerable mejora, en tanto a iluminación y ventilación naturales.

La construcción en origen de esta casa data de 1925. Esta antigüedad conllevaba una complejidad más a la hora de rehabilitarla. Trabajar sobre lo construido siempre añade una dificultad de adaptación del proyecto a obra, pues suelen aparecer adversidades durante el proceso constructivo después de las numerosas modificaciones y ampliaciones producidas sobre la obra original a lo largo de los años. Pero

como pasa siempre, y más ahora, las dificultades van de la mano de nuevas oportunidades, y de ahí la satisfacción añadida que ofrecen este tipo de encargos.

Además de la importancia de la contribución social, del nuevo uso que se va a dar a estos edificios, hay que destacar su singularidad por el entorno en el que sitúan, ambas anexas al ábside del templo de Sant Vicenç de Sarrià. Y además por su supervivencia, ya que el PGM aprobado por la CUB el 28 de noviembre de 1961, proponía la supresión de esta manzana. Posteriormente, estas edificaciones fueron salvadas, con la modificación del PGM del centro histórico de Sarrià aprobado el 22 de Diciembre de 2008 con el objetivo de mantener el ambiente y la historia del lugar, y porque a su vez protegen el ábside de la iglesia parroquial.

En resumen, más que un trabajo, ha sido un orgullo haber podido colaborar en el proceso de desarrollo de un proyecto tan gratificante para uno mismo como para los enfermos y sus familias. Y además, me ha permitido estar mucho más cerca de la Asociación y lo que esta representa, y sobre todo haber tenido la oportunidad de cosechar nuevos y grandes amigos de la junta, especialmente Núria, Pedro y Anastasi. Siempre os estaré agradecido por haberme permitido participar en este gran proyecto vuestro y, a partir de ahora, también mío.

Os envío mi cordial agradecimiento, y de una manera especial a ti, David. /Xavier Aparicio. Arquitecto.



### Dia Mundial de las enfermedades minoritarias

## “Tots junts fem pinya”, un lema para seguir avanzando

El pasado 28 de febrero se celebró el Día Mundial de Enfermedades Minoritarias o Raras. Por este motivo se organizaron diferentes actos por toda España. En Catalunya, este es el sexto año que se conmemora. En este sentido, la comisión gestora organizó el acto central en Barcelona con el lema “Tots junts fem pinya”. El acto tuvo lugar el mismo día 28 de febrero en la sala del auditorio del Centro de Cultura Contemporànea de Barcelona.

La mesa de inauguración de la Jornada estuvo formada por Cristina Iniesta, delegada de Salud del Ayuntamiento de Barcelona, Glòria Renom, diputada del Parlament de Catalunya, Miquel Vilardell, presidente de la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias en Cataluña, el Dr. Josep Torrent-Farnell, director general de la Fundación Doctor Robert, miembro del Comité de medicamentos



Una imagen de la mesa presidencial

huérfanos de la European Medicines Agency, Àlex Guarga, gerente de planificación, compra y evaluación de los servicios asistenciales del Servei Català de la Salut, Anna Ripoll, delegada de FEDER en Cataluña y Ana Quintero, presidenta de la Federación Catalana de Enfermedades Poco Frecuentes.

La jornada se estructuró en dos mesas redondas que trataron temas como los nuevos horizontes de la investigación en enfermedades minoritarias y las políticas sanitarias en enfer-

medades minoritarias que se están realizando en Catalunya. En ambas mesas se trataron aspectos tan interesantes como los avances sobre las células madre pluripotentes, los avances en epigenética y en el diagnóstico y tratamiento de la oncología de baja prevalencia.

La jornada finalizó con un acto de reconocimiento a la trayectoria profesional de la Dra. Maria Antonia Vilaseca, doctora en Farmacia y especialista en Bioquímica Clínica, por su trabajo asistencial y de investigación sobre las enfermedades metabólicas hereditarias, al Dr. Josep Artigas, doctor en Medicina, especialista en neurología y pediatría, por su contribución a difundir, concienciar y favorecer la investigación sobre las enfermedades minoritarias y a Nexe Fundació por la atención global al niño con pluridiscapacidad y a sus familias.

## Diada pneumològica: divulgar és créixer



L'estand, el millor aparador per explicar-nos

Els passats 12 i 13 d'abril, a l'Hotel Gran Sitges, va tenir lloc la XXXI Diada Pneumològica organitzada per la Societat Catalana de Pneumologia (SOCAP). L'Associació Catalana de Fibrosi Quística, en resposta a la invitació dels organitzadors de l'esdeveniment, va col·locar un stand amb diferent material informatiu sobre la malaltia.

Al llarg de les jornades van ser moltes les persones relacionades amb la medicina que s'hi van apropar interessant-se per la tasca que desenvolupem i agraint les explicacions que els hi donàvem.

L'Associació dona les gràcies a la Junta de la SOCAP per la seva invitació ja que això ens ajuda a que moltes persones coneguin tant la problemàtica de la malaltia com a nosaltres com a entitat representativa. Al mateix temps ens permet establir relació amb els representants d'altres stands, com són els laboratoris, i disposar de la màxima informació sobre els medicaments relacionats amb les malalties respiratòries.

## L'ESFORÇ DIVULGATIU

### Jornades de formació a Guayaquil (Equador)

## Marta Sabaté forma especialistes en fisioteràpia respiratòria

Entre el 4 i el 15 del passat mes de març la fisioterapeuta de la unitat de FQ de la Vall d'Hebron, Marta Sabaté, va estar a Guayaquil (Equador) formant a fisioterapeutes d'aquest país pertanyents a la Fundació de lluita contra la fibrosi quística d'aquest país, en una estada que ha finançat l'organisme sudamericà, però fent servir una part de les seves vacances anuals.

La Marta fa cinc anys que treballa com a especialista en fisioteràpia respiratòria a la unitat de FQ de la Vall d'Hebrón i té 13 anys d'experiència professional que li han servit per poder mostrar les noves tècniques en aquest camp, als facultatius i fisioterapeutes equatorians de diver-



La Marta en una foto a Guayaquil, publicada a la premsa d'aquell país

sos hospitals i als estudiants de Teràpia Respiratòria de la Universitat de Guayaquil.

La Marta, amb la sensibilitat que la caracteritza, va posar en evidència els avenços en teràpia que es fan servir amb els malalts del país i les diferències

de mètodes que es fan servir allà i que aquí ja s'han abandonat.

La iniciativa va ser conseqüència d'una estada de formació de la Dra. Mariela Martínez, equatoriana, a la unitat de fibrosi quística de la Vall d'Hebron que va constatar les millores dels tractaments fisioterapèutics que s'apliquen aquí i que es va interessar per la possibilitat que una especialista en teràpia respiratòria pogués

formar als fisioterapeutes equatorians i als estudiants universitaris.

L'estada va ser realment molt curta però es va aprofitar molt el temps perquè es van poder fer sessions de matí i tarda durant els 14 dies que va estar a Guayaquil.

Tu respires sense pensar  
Jo només penso en respirar

Per curar la fibrosi quística  
Ajuda'ns a investigar

Els darrers anys s'han fet grans avenços en el tractament, però calen més ajuts a tots els nivells.

Col·labora amb nosaltres. Fes-te soci. Fes un donatiu  
Informa'te'n al Tel. 93 427 22 28  
fqcatalana@fibrosiquistica.org  
www.fibrosiquistica.org

Fibrosis Quística  
Associació Catalana de Fibrosi Quística

GILEAD

## Nueva campaña de vallas i OPI's en el metro de Barcelona

En breu se va a posar en marxa una nova campanya de difusió de la fibrosi quística en el Metro de Barcelona, amb el objectiu de que los ciudadanos en general tengan un conocimiento más exacto de la enfermedad y se sientan implicados en el esfuerzo social necesario para curarla. Eso sólo será posible incrementando la investigación génica con la ayuda de todos. Como reza el cartel: "En los últimos años se han hecho grandes avances en el tratamiento, pero se necesitan más ayudas a todos los niveles".

Estos mensajes de popularización de la enfermedad, que contarán con OPIs y vallas, ya se vieron en el metro y

en las calles de Barcelona en anteriores ocasiones y contribuyeron sensiblemente a que la

lucha contra la fibrosi quística vaya siendo cada vez más una cosa de todos y no sólo de los afectados, sus familias, conocidos y colaboradores, los investigadores que luchan por descubrir desde sus laboratorios como hacerle frente y los médicos que tratan diariamente a los pacientes para mejorar su calidad de vida.

Tu respires sense pensar  
Jo només penso en respirar

Per curar la fibrosi quística  
Ajuda'ns a investigar

Els darrers anys s'han fet grans avenços en el tractament, però calen més ajuts a tots els nivells.

Col·labora amb nosaltres. Fes-te soci. Fes un donatiu  
Informa'te'n al Tel. 93 427 22 28  
fqcatalana@fibrosiquistica.org  
www.fibrosiquistica.org

Fibrosis Quística  
Associació Catalana de Fibrosi Quística

GILEAD

### Entrevista amb Miguel Arenas, advocat del Col·lectiu Ronda

# “És imprescindible donar resposta a la problemàtica de les pensions i del grau de discapacitat”

**Vèncer.-** ¿Com s'inicia la col·laboració amb el Col·lectiu Ronda i especialment amb tú?

**Miguel Arenas.-** Bé, l'Associació, que s'ha convertit en un extraordinari interlocutor amb les unitats de fibrosi quística dels hospitals de referència, es va donar compta que precisava de l'assistència jurídica indispensable per cobrir tots els vessants de l'atenció dels seus associats, en concret tot el que fa referència a la seguretat social i la seva relació amb els afectats de FQ. El Celestino va contactar aleshores amb en Jordi Pujol Moix, un dels fundadors del col·lectiu Ronda, advocat especialista en Seguretat Social i... fins ara mateix.

**Vèncer.-** ¿I quins són els temes més característics en aquest àmbit?

**Miguel Arenas.-** Són essencialment dos: el grau de discapacitat dins l'àmbit no contributiu corresponent a la Generalitat de Catalunya, i les pensions. Pel que fa a les pensions, la problemàtica és més senzilla però igualment significativa. La Seguretat Social d'entrada té un problema amb els malalts de FQ. Com que el malalt de FQ ho és des que neix i cada vegada se'ls diagnostica abans, la invalidesa és anterior a l'inici de la vida laboral motiu per el qual la Seguretat Social tendeix a fer-se l'orni. Com afrontem aquest problema?.

Demostrant que tot i que la malaltia és anterior a l'entrada al mercat laboral, hi ha efectes coadjuvants que agreugen la malaltia en l'edat adulta i provoquen incapacitat. Això, normalment es guanya als tribunals. Lògicament després de judici i d'un nombre de proves considerables que han anat creant

jurisprudència al cap dels anys. Els problemes no venen normalment per aquí...

**Vèncer.-** Deuen venir per la tipificació del grau de discapacitat...

**Miguel Arenas.-** Efectivament i, en aquest terreny, l'Associació ha fet una gran feina per tal que els malalts de FQ aconseguen de la Generalitat el reconeixement del 33% d'incapacitat gairebé de manera automàtica pels infants afectats de FQ. No sempre aquest reconeixement té a veure amb els beneficis del subsidi del fill a càrrec, que també. Bàsicament la feina de l'Associació

en aquest àmbit ha anat encaminada al benefici dels ajuts que la legislació ofereix als discapacitats, pel que fa a llocs de treball reservats, a beques universitàries, etc.

**Vèncer.-** I aquí al Col·lectiu porteu tot aquest tipus de casos...

**Miguel Arenas.-** Aquests casos i també un aspecte genèric d'assessorament que resulta imprescindible pels malalts i les famílies amb afectats de FQ. Nosaltres aquí veiem molts casos d'incapacitacions laborals i hi tenim certa experiència, però en allò que fa referència als malalts de FQ valorem molt l'interès de les famílies per la incorporació dels joves malalts al mercat laboral, al món acadèmic i fem tot el que està en la nostra mà per normalitzar la vida d'aquests joves, assessorant-los sobre la necessitat d'obtenir el dia de demà una pensió contributiva per la qual resulta imprescindible cotitzar, tenint en compte, naturalment, les seves limitacions. Per això tot va íntimament relacionat: necessitem els graus d'inca-

pacitat per incorporar els joves al mercat laboral i cotitzar, i necessitem que cotitzin perquè el dia de demà tinguin els drets d'una pensió contributiva.

**Vèncer.-** ¿Quin és l'acord amb el Col·lectiu Ronda?

**Miguel Arenas.-** L'Associació té un



conveni amb el Col·lectiu de tal manera que l'assessorament als socis de l'entitat en aquest àmbit és totalment gratuït. Si la cosa requereix iniciar algun procediment jurídic, treballarem sobre la base d'un pressupost, sempre tenint en compte un tracte preferencial pel fet de ser membres de l'ACFO.

**Vèncer.-** ¿Quin és el compromís de l'entitat que representes?

**Miguel Arenas.-** A nosaltres com a Col·lectiu Ronda, i aquesta és una qüestió històrica, ens mou estar al costat dels més desfavorits en l'intrincat món jurídic. En aquest sentit som molt sensibles a la gent que té moltes dificultats davant una legislació en bona part restrictiva i per això estem oberts d'una manera proactiva a donar a conèixer les possibilitats de defensar els nostres drets davant les Administracions. Fem xerrades a tots els col·lectius que ens ho demanen i estem a plena disposició dels associats de la FQ per resoldre els seus dubtes i donar resposta als seus problemes. Aquí ens tenen...

**És important normalitzar la vida laboral dels afectats de FQ per poder tenir dret en el futur a les pensions contributives**



## Entrevista amb la Dra. Burgos i el Dr. Cárdenas

### “El principal objectiu és l’assessorament nutricional del dia a dia”

**Vèncer.-** Una de les darreres entrevistes amb la recentment traspasada Dra. Guarnier ens va posar de manifest la importància de la lipasa pels malalts de FQ i el gran nombre de pastilles que es veien obligats a prendre. Ens va anunciar aleshores treballs per simplificar la ingestió de pastilles. ¿Com està ara aquesta qüestió?



**Dra. Burgos.-** Bé nosaltres ens dediquem molt directament a la qüestió nutricional més que a la gastroenterologia però és evident que si no hi ha un estat digestiu correcte poc podem fer nosaltres. Per tant, responent la pregunta, per nosaltres és molt important el tractament amb enzims pancreàtics perquè són els que permeten que el pacient assimili bé els greixos de qualsevol dieta. És veritat que els preparats que disposàvem fins ara eren de 10.000 unitats, i ara s’ha comercialitzat una pastilla de 25.000 unitats que simplifica molt el tractament. De tota manera aquest és un tractament tan beneficiós pel pacient que no se’l deixa mai encara que s’hagi de prendre moltes pastilles perquè si ho deixa es troba veritablement malament.

**Vèncer.-** Malgrat aquests problemes, el pacient de FQ sembla que pot menjar de tot.

**Dra. Burgos.-** Si, això és cert i precisament els preparats enzimàtics són els que ho han permès perquè abans, els malalts de FQ havien de fer una dieta molt estricta, molt baixa en greixos, i per tant, eren persones molt primes que no hi havia manera d’en-

greixar-les i de mantenir-les en un estat alimentari correcta. Ara poden fer una dieta equilibrada i variada i fins i tot a aquells que tenen diabetes, que afegeixen una altra complexitat, també els prescribim una dieta equilibrada que millora l’estat general de salut

**Vèncer.-** D’això se’n deuen beneficiar d’una manera substancial els més menuts...

**Dra. Burgos.-** Doncs si, els avenços han estat tan importants, no només en el camp de la nutrició, amb els preparats enzimàtics que van ser els primers, sinó en el mateix àmbit de la neumologia per frenar les infeccions que debilitaven extraordinàriament els pacients,

que s’ha avançat molt en l’estat general. Els pacients amb les reinfeccions necessitaven estar molt ben alimentats per fer-los front, però al mateix temps l’alimentació que podien assimilar era molt precària. Tot plegat els deixava en unes condicions pesssimes que s’ha anat superant moltíssim.

**Vèncer.-** I ara en quin punt ens trobem?

**Drs. Burgos i Cárdenas.-** Nosaltres des de fa dos anys hem obert la consulta monogràfica de nutrició en el pacient adult a la unitat de FQ per facilitar-li bàsicament l’accés. Abans havien de passar per moltes consultes i ara, quan venen a veure el neumòleg, passen per nutrició de manera general. Pensa que es tracta de gent adulta que o bé treballa o bé estudia i no disposa de tot el temps del món i en els casos en què no poden ni estudiar ni treballar per causa de la malaltia, un servei integrat com aquest representa un gran avantatge.

**Vèncer.-** I quina és la casuística?...

**Drs. Burgos i Cárdenas.-** Hi ha de tot. Quan són visites més de control, ens limitem a l’assessorament nutricional, a resol-

dre dubtes, però quan ja hi ha una situació més precària els hem d’ajudar, per exemple, a guanyar pes o en casos de transplantament, preparar-los per afrontar la intervenció en les condicions més saludables. Treballem per tant, sobretot, a nivell de consell dietètic, els ensenem a menjar bé, a mantenir el pes, a assimilar millor les vitamines, a recomanar-los preparats específics de sobrealimentació quan calen, però de manera especial treballem molt la dieta de casa, la del dia a dia. Cal pensar que en molts casos es tracta de joves que han patit una infància complicada i que en l’aspecte alimentari han tingut alguns dels mals hàbits de la població general, amplificats a vegades per la seva condició de salut. Així, si la verdura no ha agradat, el fet d’estar malalt ha servit una mica d’excusa, etc. Doncs aquí tractem de recomposar aquests hàbits, fer que mengin els aliments amb més aportació calòrica i que millor s’ajustin als seus gustos i potenciar, sobretot, que no se saltin els àpats. És molt important que, malgrat no tinguin gaire gana, mengin cinc vegades al dia encara que sigui poca quantitat.

**Vèncer.-** Estem parlant de pacients adults...

**Dra. Burgos.-** Si, i voldria referir-m’hi, perquè ara cada vegada tenim pacients més grans, gent de 40, 50 anys, alguns fins i tot amb sobrepès, cosa inaudita fins ara. I em sembla fonamental que els metges d’adults ens impliquem en aquesta qüestió perquè la problemàtica del nen i la de l’adult en l’aspecte nutricional són totalment diferents. I perquè tenim casos de dones embarassades, altres que s’apropen a l’edat de la menopausa i són fenòmens nous que requereixen una atenció molt especial.

**Una qüestió bàsica és que els pacients no se saltin cap àpat i que encara que mengin poc, mengin sovint i equilibradament**

# La crisis golpea a la FQ: alarma ante los despidos de investigadores en el IDIBELL

A finales del mes de marzo, la dirección del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL) comunicó a 5 investigadores del Instituto, entre ellos a la Dra. Teresa Casals del laboratorio de Genética Humana, que por la bajada de los ingresos económicos que tenía el Instituto debían de proceder a cerrar líneas de investigación y a prescindir de ellos como investigadores del centro.

La Dra. Teresa Casals ha dedicado toda su vida profesional a la investigación contra la Fibrosis Quística (FQ). Es una persona con 25 años de experiencia en Fibrosis Quística y referente a nivel nacional e internacional. Además es miembro de la Comisión de Seguimiento del Cribado Neonatal de Cataluña, pionero en toda España.



La Dra. Casals el año pasado mientras recogía la ayuda de la Asociación para el IDIBELL.

Sus proyectos de investigación han sido muy valorados durante todos estos años y han sido respaldados tanto por instituciones públicas como privadas. Sus proyectos han podido tener continuidad gracias a su gran trabajo.

La Dra. Casals realiza proyectos en coordinación con las tres unidades de referencia de Fibrosis Quística en Catalunya (Hospital Vall d'Hebron, Hospital de Sabadell-Parc Taulí y Hospital Sant Joan de Déu) por lo que además hace también una investigación translacional. Es decir, con aplicación en la actividad asistencial.

Por todos estos motivos, la Associació Catalana de Fibrosi Quística no ha entendido que se haya tomado esta decisión por parte del IDIBELL de despedir a la Dra. Casals. Desde que tuvimos conocimiento de la noticia, la Associació Catalana de Fibrosi Quística ha

realizado diferentes gestiones. En primer lugar, dirigimos una carta solicitando la reconsideración por parte del IDIBELL de esta grave decisión. Esta carta se la hicimos llegar a la dirección general, de gestión y científica del IDIBELL, pero también al conseller de Salut de la Generalitat de Catalunya, a la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias de la Generalitat, a la Agència de Salut Pública de Catalunya, al programa de Salud Maternoinfantil de la Generalitat, al programa de Investigación e Innovación en Ciencias de la Salud de la Generalitat, a la dirección general de Ordenación y Regulación Sanitarias de la Generalitat y al Consejo Consultivo de Pacientes.

A continuación, y gracias al apoyo del grupo municipal de ICV-EUA de l'Hospitalet de Llobregat, se presentó una moción en el Pleno del Ayuntamiento de L'Hospitalet, que fue aprobada por todos los grupos que forman el Pleno (PSC, PP, CIU y ICV-EUIA), en donde se denunció el despido de estos 5 investigadores del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (l'Hospitalet de Llobregat) y en concreto el de la Dra. Teresa Casals (su grupo fue Premio Ciutat de L'Hospitalet en 1996). En ese mismo Pleno Municipal el presidente de la Asociación, solicitó la palabra y explicó la preocupación del colectivo ante el despido de la Dra. Teresa Casals y solicitó solidaridad al Consistorio para que hicieran las gestiones pertinentes ante la dirección del IDIBELL para que cambiaran y reconsideraran esta grave decisión. El Pleno del Ayuntamiento aceptó esta petición y la alcaldesa, Núria Marín, se comprometió a trasladarla a la Conselleria de Salut y a la dirección del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge.

Los medios de comunicación también se han hecho eco durante este pasado mes de abril de esta grave decisión del IDIBELL y se han publicado diferentes informaciones que han servido para sensibilizar a los ciudadanos.

Desde la Associació Catalana de Fibrosi Quística esperamos que la dirección del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge y la Conselleria de Salut reconsideren esta grave decisión y dejen continuar a la Dra. Casals con su gran labor de investigación. No podemos perder a personas tan valiosas y que tanto están aportando y han aportado a la investigación genética en general y a la Fibrosis Quística en particular.

### Remodelació de la Unitat de FQ de l'Hospital Vall d'Hebron Millor repartiment de l'espai i menys perill d'infecció

Un millor repartiment de l'espai disponible de la Unitat de Fibrosi Quística de l'hospital de la Vall d'Hebron, juntament amb una innovadora instal·lació amb panells i altres elements de coure que preserven del risc d'infecció de bacteries i microorganismes per contacte, ha estat el resultat de la dotació econòmica

d'infecció en benefici dels malalts de FQ que tenen en la reinfectació un dels problemes més reiteratius. S'ha optimitzat, així mateix, el despatx d'assaigs clínics i s'ha aconseguit un funcionament òptim de la sala de lactants, alhora que s'ha fet un drenatge general de les instal·lacions que donen totes a un pati exterior impedit possibles focus d'infectació. Les obres es van fer durant tot el mes d'agost en període de vacances i han estat inaugurades oficialment a finals d'abril sense que en cap cas s'aturés l'atenció assistencial. Les millores estan a la vista perquè la unitat ha canviat notablement d'aspecte. Bona part d'aquest canvi té a veure amb la instal·lació de panells de coure a les parets, polsadors a les entrades de la unitat, portes correderes per evitar el contacte amb les mans, el mostrador d'atenció de la unitat també revestit en coure i fins i tot les aixetes dels lavabos es poden activar amb cèl·lules fotoelèctriques que eviten tocar-les amb les mans.

Es tracta de la primera unitat de FQ amb aquest sistema preventiu a tot l'Estat i la segona instal·lació a Espanya després de les proves fetes a la unitat de vigilància intensiva de l'hospital de Ceuta. Ricardo Zaragoza que, juntament amb Esther Soler, ha dirigit la part tècnica de les obres, va explicar les considerables innovacions tècniques que ha calgut fer per tal de poder anclar els panells de coure a les parets i donar-los un aspecte uniforme. Sense una implicació molt personal de tots els tècnics que hi han participat no s'hagués pogut obtenir el resultat final de la instal·lació que uneix confortabilitat, resultats satisfactoris pel que fa a la qüestió principal (evitar les infeccions creuades) i un bon aspecte.

Justament, les grans diferències pel que fa a la dilatació dels materials que existeix entre el coure i els revestiments habituals, el fet que es tracti de panells bastant grans i que vagin molts d'ells anclats a les parets, va provocar que s'haguessin de fer moltes provatures fins a aconseguir els resultats desitjats. Els panells de coure estan anclats sobre les parets enrajolades mitjançant panells de fusta amb sujeccions molt acurades i properes entre si. L'altra problema que calia resoldre era l'aspecte de les ditades sobre el coure net, producte d'una lenta oxidació del material. Es va aconseguir, finalment, uniformitzant les superfícies, gràcies a una oxidació general controlada amb aigua gasificada, que s'ha aplicat durant uns quants dies a primera hora del matí, abans d'obrir el servei.

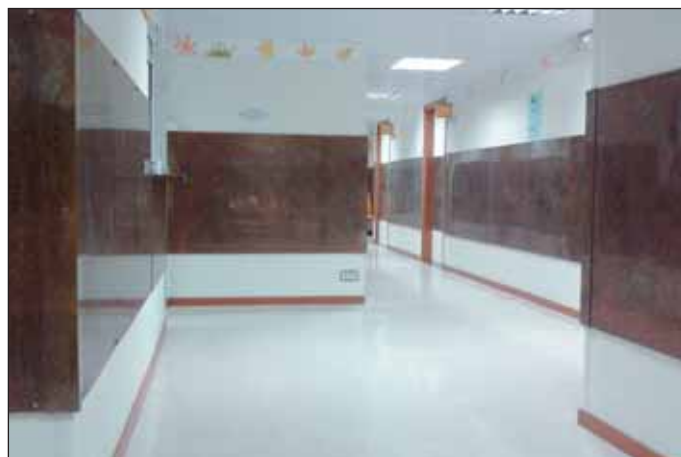


Algunes de les millores produïdes a les instal·lacions: l'evaquació exterior de la ventilació, les finestres, els despatxos, les consultes, la sala de lactants, etc.

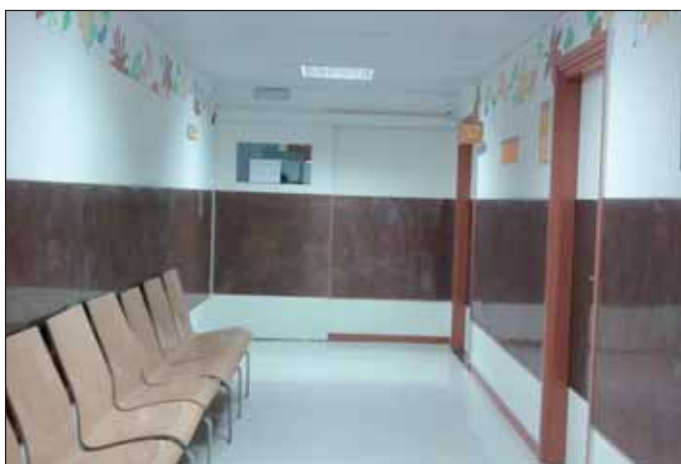
de 76.000 euros que l'Associació va adjudicar la primavera passada amb aquesta finalitat. La Dra. Silvia Gartner que va tenir l'amabilitat de guiar la redacció de la revista per les instal·lacions acabades de remodelar, ens va explicar que s'ha racionalitzat la unitat sense augmentar-ne l'espai, aconseguint dos nous despatxos de consulta, duplicant els que ja existien i fent un nou repartiment de les sales d'espera per evitar el contacte entre pacients. Tot plegat per impedir possibles focus



## LA BATALLA MÉDICO-CIENTÍFICA



A la izquierda, la puerta de acceso a la unidad, donde se puede observar el pulsador de latón. A la derecha, una panorámica de la sala de espera. Esta fotografía de la derecha fue tomada después del tratamiento de las placas con agua gasificada.



A la izquierda, una fotografía del pasillo con algunas de las puertas de las consultas, con las placas ya tratadas y, a la derecha, la zona del mostrador de información, antes del tratamiento del cobre.

## El cobre: un material que mata microorganismos, para que los enfermos de FQ vivan mejor

El 80% de las infecciones se producen a través del contacto. Tocar las paredes, los pomos de las puertas, los mostradores, los grifos, los elementos más corrientes de la vida diaria permite intercambiar bacterias, virus y microorganismos diversos. Para cualquier persona con los recursos genéticos habituales ese intercambio se convierte simplemente en una cuestión de higiene. Para un paciente de FQ, esa rutina es un problema de salud y en ocasiones un problema serio. Diego García Carvajal, director general del Centro Español de Información del Cobre (CEDIC) es probablemente quien más sabe en España de las propiedades benefactoras del cobre. No en vano es el máximo representante del organismo encargado de divulgar las ventajas que la utilización del cobre reporta a los hospitales y a los servicios más interesados en eliminar las infecciones cruzadas...

Los primeros estudios son de hace 30 años y se produjeron un poco por casualidad, al descubrir un doctor que en los picaportes de latón —una de las 350 aleaciones que se pueden realizar con el cobre natural— había menos bacterias que sobre otras superficies próximas. Esto hizo que se incrementaran los estudios y los más intensos, realizados hace una docena de años ya han demostrado claramente que el cobre puro tiene la propiedad natural de matar los microorganismos en muy poco espacio de tiempo. Un *paper* reciente, publicado en una revista científica ya ha demostrado el índice de reducción de la tasa de infecciones, que es el aspecto más contundente desde el punto de vista práctico. La tasa de infecciones nosocomiales —las que se producen en un hospi-

## LA BATALLA MÉDICO-CIENTÍFICA



Más imágenes del interior de la unidad. A la izquierda el mostrador de atención que ya ha cogido otro tono por el uso, una parte del pasillo y un primer plano del pulsador de latón de la entrada, en todos los casos antes del tratamiento de las placas de cobre.

tal— en pacientes de la UCI de un centro estadounidense donde se realizó el estudio, puso de manifiesto una disminución del 58% en la tasa de infección. Los trabajos desarrollados sobre este tema en el Reino Unido ponen de manifiesto que de 300.000 pacientes hospitalarios que puedan infectarse por estos contactos cruzados, unos 5.000 pueden llegar a morir directamente al año por esta causa. Trasladando estas cifras al caso español podría hablarse de unas 3.200 muertes/año por este tipo de infectación, muchas más de las que se producen en un ámbito tan alarmante como el de los accidentes de tráfico, por poner un ejemplo práctico...

Quisimos saber también si esos estudios se habían realizado sobre el mismo tipo de material que se instaló en el Vall d'Hebron...

Bien, allí se hizo el estudio después de haber tratado las unidades UCI con diversos materiales de cobre: la parte superior de las barras de la cama, el botón de llamada de la enfermera, las mesas camillas, los brazos de las sillas, las barras portasueros, etc. materiales todos ellos de tacto más común por parte de enfermos, sanitarios y familiares.

Nos pareció importante saber si existen ya en España empresas capaces de comercializar estos productos comunes que pueden substituir con el tiempo las piezas de mayor frecuencia de tacto, y Diego García Carvajal nos dio una información detallada.

En efecto, en el Reino Unido de manera especial, pero ya en otras partes del mundo y también aquí en España, está floreciendo un volumen de empresas que ya se están especializando en este ámbito. En concreto, en la instalación de la unidad de FQ del

Valle Hebrón, las empresas españolas **TESA y KME Spain** (planchas de cobre y materiales diversos) y **Presto Ibérica SA** (grifería activada con células fotoeléctricas) donaron gratuitamente el material mientras que el trabajo de instalación y rehabilitación general del espacio se pudo hacer gracias a la ayuda de la Asociación que representáis. Nosotros, desde el **Centro Español de Información del Cobre (CEDIC)** hicimos simplemente de intermediarios porque nuestra única función es divulgar las ventajas del cobre en el aspecto aludido...

El cobre es un material caro y quisimos saber si no va a ser el precio un impedimento para extender sus aplicaciones hospitalarias.

**El cobre no es un material especialmente caro en cuanto a su producción y, por otra parte, no hace falta que los elementos sean de cobre puro pueden ser aleaciones que abaraten el precio final y que tengan los mismos efectos. De otro lado, los componentes que se instalan no pueden tener acabados finales que también suelen encarecer las instalaciones. El cobre debe ser colocado sin ningún recubrimiento para que tenga el efecto deseado pero además hay que tener en cuenta lo siguiente. Desde el CEDIC encargamos un estudio independiente para tener datos ciertos sobre el retorno de inversión. En base a los datos de las 60 instalaciones que ya hay en todo el mundo se puso de manifiesto que, en el caso de las UCI, por ejemplo, el precio de la inversión se amortiza en menos de dos meses, ya que el precio de las infecciones hospitalarias, los fármacos, la hospitalización, las pruebas facultativas y el trabajo de médicos y asistentes representa un gasto enorme en comparación con el coste de las mejoras de las instalaciones.** (pasa a la pág. siguiente)

## LA BATALLA MÉDICO-CIENTÍFICA

### Inauguració de la unitat de FQ de Vall d'Hebron

### La primera d'Espanya amb plaques de coure anti-contagi



La mesa presidencial el dia de la inauguració oficial de la rehabilitació de la Unitat de Fibrosi Quística. D'esquerre a dreta: Sílvia Gartner, Magda Campins, Diego Carvajal, Eduald Ballesta, Celestino Raya, Javier De Gracia i Antonio Moreno. A la foto de la dreta, a les instal·lacions de la unitat on es poden veure les plaques de coure ja uniformitzades.

Aprofitant la commemoració del **Dia Nacional contra la Fibrosi Quística** es va fer la inauguració oficial de les noves instal·lacions remodelades de la Unitat de Fibrosi Quística de l'Hospital Vall d'Hebron que es va poder fer amb la col·laboració de la nostra Associació i l'aportació de 76.000 euros donats l'any passat amb aquesta finalitat. El cost total de les obres, si s'hi suma el cost dels materials, superaria els 200.000 euros. La part del material de coure, llautó i la griferia de les noves instal·lacions va ser aportat gratuïtament per les empreses **TESA, KME Spain i Presto Ibérica SA** a les quals, des d'aquí, expressem **el nostre més sincer agraïment**.

Es tracta de la primera unitat de fibrosi quística del país dotada amb aquestes millores pel que fa al material, i una de la seixantena d'ins-

tal·lacions hospitalàries de tot el món que fan servir el coure per evitar els contagis creuats entre pacients, familiars i personal sanitari.

A quarts de dues del 24 d'abril es va fer l'acte protocolari d'inauguració amb la presència a la mesa presidencial de la Dra. Sílvia Gartner (unitat FQ), la Dra. Magda Campins (medicina preventiva i epidemiologia), el Sr. Diego Carvajal (Centro español de información del cobre), el Dr. Eudald Ballesta (cap de l'àrea Maternoinfantil), el nostre president, Celestino Raya i els doctors Javier De Gracia (unitat FQ) i Antonio Moreno (unitat FQ). Tots ells van parlar del que suposaven les millores per la qualitat assistencial dels malalts que són atesos (uns 300 entre infants, joves i adults) i de la importància d'entitats com la nostra disposades sempre a establir la màxima complici-

tat i col·laboració amb metges i científics per fer front a la malaltia amb ànims renovats, impuls i iniciativa. La Dra. Gartner va fer, per la seva banda, un repàs a la història de la unitat des dels seus inicis, i la seva evolució fins el moment present i la Dra. Campins va fer una exposició de les evidències científiques que hi ha sobre el coure com a material que evita les infeccions creuades. La resta de portaveus van destacar el caràcter innovador de la instal·lació i els beneficis que es desprenen pels pacients.

Després d'aquest acte es va fer una visita detallada a la unitat que va acabar amb un pica-pica de celebració.

Un parell d'hores abans es van rebre els mitjans de comunicació que es van fer ressó de les millores del servei i el caràcter innovador de la instal·lació.

(viene de la pág anterior)

El futuro del cobre en los hospitales parece esplendoroso en este sentido...

**Teniendo en cuenta la proporción del ahorro es evidente que el futuro de las instalaciones de cobre en los hospitales puede ser espectacular. Ya sabemos que ahora estamos en unos momentos de enormes dificultades de inversión. Por eso pienso, y también las empresas que fabrican y comercializan, que el**

**futuro inmediato ha de pasar más que por modificar las instalaciones, por adecuarlas en función del mantenimiento habitual. Es decir, si hay que cambiar un pasamanos lo ideal es ponerlo de cobre; si se deben modificar las placas de los pulsadores de la luz, mejor será ponerlos de cobre que ya se fabrican así para uso hospitalario, y así un largo etc.**

Mas información: [www.antimicrobialcopper.org](http://www.antimicrobialcopper.org)



### Una psicòloga i més fisioteràpia al Parc Taulí

## Sense garanties que d'aquí a dos anys es mantinguin les millores

Els 35.000 euros que l'Associació va poder destinar l'any passat al servei de fibrosi quística del Parc Taulí, on la Dra. Bosque —amb la que hem pogut parlar per fer aquesta informació— és una de les facultatives que aten infants afectats de FQ i les seves famílies, es van dedicar, d'acord amb el que ja s'havia anunciat, a ampliar l'horari d'atenció d'una fisioterapeuta i a aconseguir també unes quantes hores de teràpia familiar psicològica per fer front a aquells casos més necessitats de suport. Tot amb l'objectiu de millorar l'assistència als afectats i, en conseqüència, la qualitat de vida.

Fins ara, la unitat de FQ havia hagut de demanar a la psicòloga d'atenció oncològica de l'hospital que ajudés, en els casos més greus, a afectats de FQ i les seves famílies. Ho feia gràcies a una voluntat incondicional d'ajudar. Ara, amb una part dels recursos de l'ACFQ, se li han pogut ampliar unes hores d'atenció específica. La seva feina estarà dirigida, en primer lloc, a fer front a l'impacte familiar que es produeix com a conseqüència del diagnòstic. En segon lloc, a tenir cura dels problemes dels afectats infantils —negació de la malaltia, falta de compliment amb les obligacions farmacològiques, etc., problemes familiars derivats de la malaltia, conflictes a l'hora d'afrontar els trasplantaments...—.

El mateix que amb l'atenció psicològica s'ha fet amb fisioteràpia. Gràcies als recursos obtinguts, s'ha pogut reforçar aquest servei tan imprescindible per els nostres afectats, de manera que una de les dues fisios que tenen cura de la fisioteràpia respiratòria en general —amb una abnegació i dedicació exemplars—, ara es pot dedicar una mica més als malalts de FQ.

Una altra part d'aquests recursos s'han hagut de destinar a complimentar els registres de FQ que és un control que es fa a nivell europeu i que és molt interessant però alhora molt entretingut. Aquest registre l'ha d'omplir un metge perquè té aspectes molt tècnics que no pot fer qualsevol. És un registre que obliga a incorporar els nous casos però que exigeix un manteniment dels antics amb una regularitat de dos o tres cops l'any. Això, fins ara no es feia i a partir d'ara, gràcies també als recursos aconseguits, es podrà regularitzar.

L'ajut servirà per mantenir aquestes ampliacions horàries, com a mínim un parell d'anys, amb voluntat d'allargar-ho el màxim que sigui possible. Per això la idea ha estat vincular els recursos a l'increment horari més que no pas a noves contractacions que haguesin sortit bastant més cares. Hores d'ara s'estan gastant al voltant de 1500/1800

euros per mes dels recursos aconseguits i s'ha de dir que la millora ha estat substancial. Malgrat això, no hi ha garantia que quan s'acabin aquests diners l'hospital de Sabadell-Parc Taulí pugui assumir aquests increments d'hores.

En aquest sentit, la unitat de FQ pensa que si no s'obtenen ajuts novament



La unitat de fibrosi quística de l'Hospital de Sabadell-Parc Taulí, en plena activitat.

d'allà on sigui, cap a mitjans del 2015 es podria tornar a la situació anterior i haver de renunciar una altra vegada a la teràpia familiar hospitalària i a les hores de fisioteràpia de FQ que ara s'han aconseguit.

### Contractació d'una infermera a Sant Joan de Déu

## Fa tasques de coordinació i és la referència del servei

La donació de 35.000 euros que l'Associació va poder fer l'abril del 2012 aprofitant el Dia Nacional de la Fibrosi Quística, a la unitat de FQ de l'Hospital infantil Sant Joan de Déu, ha tingut el resultat esperat amb la contractació d'una infermera per la unitat, segons la conversa que vam poder mantenir amb el Dr. Jordi Costa pneumòleg del servei. El Dr. Costa i la Dra. Cols són els dos facultatius que han substituït el Dr. José Luis Sécúli després de la seva jubilació. Ara, la Dra. Cols també ha estat provisionalment substituïda per una baixa de maternitat per la Dra. Benavides que farà la suplència fins la seva reincorporació d'aquí a uns mesos. Pel que ha explicat el Dr. Costa, la nova infermera del servei, Sílvia Rodríguez, ja va ser contractada unes hores per l'hospital, al voltant del febrer del 2012, amb l'objectiu d'incorporar-la exclusivament al servei de pneumologia i FQ. La donació de l'ACFQ va permetre completar la seva jornada laboral (el 50 % del salari l'ha pagat l'hospital i l'altre 50% l'ACFQ) durant un parell d'anys (fins el febrer del 2014) amb la garantia que el mateix hospital s'ha compromès, passada aquesta data, a mantenir la seva contractació dins el mateix servei.

Pel que fa a la unitat de FQ, la Sílvia és la primera persona que rep el pacient,

fa una primera valoració de les constants, el pes i la talla i recull una mostra de mucositat per la posterior anàlisi, abans no passen visita amb el respectiu metge. La Sílvia és també l'encarregada de supervisar les noves tècniques dels malalts i d'ensenyar els nous mètodes i d'aquesta manera manté un contacte molt directe amb els pacients i les seves famílies, qüestió aquesta que suposa una millora en la qualitat assistencial del servei. Fins el punt que els pacients i les famílies tenen un telèfon directe de contacte amb l'infermera per transmetre-li qualsevol novetat sobre la malaltia o qualsevol dubte que pugui sorgir en un moment determinat. La Sílvia Rodríguez s'ha convertit, així, en el primer referent dels malalts de FQ de l'hospital i en una garantia d'especialització i de control general. Abans, quan no existia una infermera dedicada en exclusiva al servei, el control general dels malalts resultava molt més incòmode per tothom. Pels propis pacients i les seves famílies que havien de traslladar-se a diferents serveis i eren atesos sempre per persones diverses i pels mateixos facultatius que havien de cercar una multitud d'interlocutors en cada moment.

Ara, aquesta centralització de funcions, permet un millor seguiment i una

major tranquil·litat també pels facultatius que saben que els pacients estan permanentment atesos i sempre en contacte potencial amb el servei de referència.

La valoració, per tant,



de l'equip mèdic i sanitari del servei de FQ de l'hospital no pot ser millor i consideren que aquest gest de la nostra entitat ha significat un gran pas endavant que caldria consolidar amb altres iniciatives com ara la que s'ha portat a terme a l'hospital de la Vall d'Hebrón amb el revestiment amb coure de les parets de la unitat.

**Les modernes i il·luminoses instal·lacions de l'Hospital de Sant Joan de Déu.**

## LA SOLIDARITAT ECONÒMICA

sant jordi \* sant jordi \* sant jordi \* sant jordi \* sant jordi

Agraïm la col·laboració de les empreses que han participat en aquest Sant Jordi 2013 amb la compra de les roses. Cada vegada són més les empreses que es posen en contacte amb les nostres parades per comprar les roses de Sant Jordi pels seus treballadors/res i així fer un acte solidari. Us animem a tots a difondre aquesta iniciativa entre les vostres empreses i a crear una xarxa de venda de roses que ens ajudi a créixer per poder començar nous projectes per lluitar contra la FO.



**passeig de gràcia  
barcelona**

De nou i com ja és tradició, el Dia de Sant Jordi es va muntar una parada de venda de roses al Passeig de Gràcia de Barcelona gràcies a la família Roca que venen expressament des de França any rere any a muntar-la. Un any més van ser moltes les persones que es van apropar a la nostra parada a comprar les roses i a fer un acte de solidaritat. Hem d'agrair-los a tots el seu suport!

Enguany hem d'agrair també a la Rosa, a la Montserrat i a la Ruth les polseres, les agulles de roses i els pins que van fer de manera voluntària per poder vendre'ls també a la parada i que, per cert, van resultar tot un èxit. Un any més vam passar una jornada de Sant Jordi entranyable i divertida. Gràcies a tots per ajudar-nos a fer-la possible.



**sarrià  
barcelona**

Gràcies a un grup d'amigues de l'Associació, la Dioni, la Asún i la Victòria, i en l'últim moment, ens vam animar aquest any a ampliar les parades de roses a Barcelona i vam provar amb un nou barri: Sarrià. La parada de roses la vam posar a la porta de la nova seu social de l'Associació al Passeig Reina Elisenda, 5. Durant tota la jornada vam poder donar a conèixer l'Associació i la Fibrosi Quística als veïns del barri que s'apropaven a comprar la rosa a la nostra parada. Gràcies a tots per la vostra solidaritat!



**gavà  
castelldefels**

L'esforç dels socis i les sòcies de Gavà i Castelldefels, ha fet possible un any més, que l'Associació de Fibrosi Quística, hagi donat a conèixer als ciutadans i ciutadanes de Gavà, la realitat d'aquesta malaltia que per a bona part de la societat, continua sent una desconeguda. Hem de lluitar, perquè la FO, deixi de ser una malaltia rara i que tota la societat sigui conscient dels problemes que comporta pels malalts/es, però també de les enormes possibilitats que tenen per incorporar-se amb normalitat al sistema educatiu i laboral.

Hem de lluitar, per desfer tots els entrebancs que els nostres nens/es i joves es puguin trobar al llarg de la seva vida. Hem de lluitar, per que els tractaments que reben, siguin cada dia millors i més efectius. En definitiva, hem de lluitar, per que el futur dels nostres malalts/es sigui cada vegada millor. Es per això, que ens esforcen en donar a conèixer la malaltia, aprofitant un dia tan assenyalat per la societat catalana com el Sant Jordi de cada any, i de passada, poder recaptar fons, per contribuir a les tasques que es realitzen des de l'Associació. Estem convençuts que, de mica en mica, estem aconseguint el nostre objectiu, d'intentant aplanar el camí pels nostres fills/es en el seu desenvolupament personal. Que tothom prengui consciència de quines són les dificultats que els representa la seva malaltia, però també coneguin el gran potencial humà que poden trobar en els afectats/es.

Hem aconseguit, un any més, la complicitat de familiars i amics/gues i de molts ciutadans/es que són conscients que comprant la rosa a la nostra parada, compleixen amb la tradició, al temps que col·laboren amb una bona causa. Volem agrair, també, l'oportunitat que l'Ajuntament de Gavà ens brinda, any rere any, per poder portar a terme aquesta activitat. / **Amics de Gavà i Castelldefels**



## LA SOLIDARITAT ECONÒMICA

sant jordi \* sant jordi \* sant

amposta

Amposta s'ha sumat com cada any a la recollida de recursos per lluitar contra la Fibrosi Quística aprofitant la Diada de Sant Jordi. S'ha fet seguint el mateix impuls solidari de sempre i el mateix entusiasme de cada any. Per això mateix, agraiem als nostres amics de la capital del Montsià que una vegada més hagin col·laborat en aquesta jornada entranyable posant una parada de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística als carrers de la ciutat per donar a conèixer la malaltia a la gent que s'apropa a l'estand per comprar roses i records commemoratius. Donem les gràcies a totes les persones que han col·laborat per fer possible aquesta parada i també a la ciutadania que es va solidaritzar amb la nostra causa i ens van aportar la seva solidaritat



econòmica. Això ens dona ànims per continuar amb la lluita contra la Fibrosi Quística. Gràcies!"

## Un año más.... bomberos solidarios



De nuevo este año, los bomberos del aeropuerto de Barcelona se han solidarizado con la Fibrosis Quística y han incorporado a la Asociación Catalana de Fibrosi Quística como entidad beneficiaria del calendario solidario que realizan todos los años a beneficio de ONGs.

De nuevo hemos de agradecerles desde aquí a todos ellos esta iniciativa altruista. ¡Gracias! En las próximas semanas una representación de los miembros del cuerpo de bomberos del aeropuerto de Barcelona hará entrega a la Asociación de un cheque simbólico por valor de 1.200 euros correspondiente a la recaudación que han conseguido con la venta del calendario solidario de este año.

## Molt més que un forn



Els propietaris del forn de pa "Nem" de Viladecans han portat a terme una colla d'accions solidàries per recollir fons per l'Associació durant aquesta Diada de Sant Jordi. Per pròpia iniciativa i amb l'objectiu de donar suport a la lluita contra la fibrosi quística, van fer imans per la nevera en forma de rosa (com es pot veure a la fotografia del centre) que van vendre a la botiga i van posar una guardiola on recollien donatius per la compra de llibres de segona mà que van exposar al forn durant el 23 d'abril (foto de l'esquerra). A la dreta, els propietaris d'aquest forn que ha tingut aquest gest solidari en una Diada tan popular. **Moltes gràcies pel vostre suport!!!!**

vint-i-quatze

### Un nuevo vino “Respira” para luchar contra la FQ

A través del socio Arnau Cervelló, la empresa Adhocq Vins va a llevar a cabo el proyecto Respira que consiste en la venta de un vino a beneficio de la lucha contra la Fibrosis Quística. El vino es de Denominación de Origen “Alacant” y está hecho con un 80% de monastrell y un 20% de garnatxa y ha estado seis meses en barricas de roble francés. Es un vino escogido especialmente para el proyecto Respira y elaborado por Viñedos Culturales. La botella de vino tiene un precio recomendado de 10 €. En la web [www.proyectorospira.com](http://www.proyectorospira.com) encontraréis toda la información de donde comprarlo bien a



través de la red o en tiendas físicas en diversos puntos de España. Los beneficios obtenidos irán destinados a financiar proyectos científicos o asistenciales en las unidades

de referencia para mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística.

Queremos agradecer desde estas líneas a la empresa Adhocq Vins por haber desarrollado esta gran iniciativa solidaria a beneficio de la FQ y a todas las empresas que han colaborado con ella para hacer posible este proyecto. Gracias a personas y a empresas como estas, la Asociación cada vez crece más en actividades que nos ayudan a conseguir fondos para la investigación y la ayuda a la asistencia.

¡Ayudemos todos a divulgar esta iniciativa para que muchas personas compren el vino Respira!



### Pulseras solidarias

Hace unos meses, unas amigas tuvieron la idea de aprovechar un hobby para conseguir algún ingreso extra para la FQ. ¡¡Hacer pulseras!!

Entonces Clara, Isa, Sonia y las peques se pusieron manos a la obra. Tardes entretenidas haciendo pulseras de todos los colores y diferentes medidas. Un amigo del trabajo al enterarse, también nos proporcionó los que hacía su suegra, como entretenimiento.

La venta fue una parte divertida, ya que tanto las mayores como las pequeñas se encargaron de ello. Esto sirvió

para que además de conseguir algo más de 500€, muchas personas conocieran de que se trataba la Fibrosis Quística.

Desde mi familia, queremos agradecer a todas las chicas que han participado en esta iniciativa y os animamos a que intentéis realizar actividades similares ya que, aunque parezca poca cantidad recaudada, la suma de pequeñas cantidades consigue un volumen interesante de dinero que irá destinado a la investigación y tratamiento de la FQ./ **Familia Noguera-Armero**

## LA SOLIDARITAT ECONÒMICA

### 1er TORNEO SOLIDARIO DE PADEL PARA LA FIBROSIS QUÍSTICA... ¡UN ÉXITO!

Primero, queremos agradecer de todo corazón al equipo de PADEL TEAM Barberà del Vallès por habernos ofrecido sus instalaciones y permitirnos poder organizar nuestro primer torneo solidario para la FQ. Gracias por su colaboración, disponibilidad, amabilidad, profesionalidad y por ayudarnos en nuestra lucha.

También damos las gracias a nuestros familiares (en especial a Karen y Alfredo por su disponibilidad voluntaria para servir en la barra) y amigos quienes colaboraron en la organización de este torneo. Gracias a los participantes y espectadores que han hecho de este día, una jornada de buen ambiente y de excelente convivencia. También estamos agradecidísimos a nuestros espónsores, la tienda deportiva "I Love Padel" de Terrassa, a Xavier y Andreu Rivero por la donación de la Pala, a Tibidabo, por las entradas y a la casa Aneto.

Realizar este torneo, que tuvo lugar el pasado 11 de mayo, ha permitido sensibilizar a los 62 jugadores y al numeroso público presente, sobre la realidad de la fibrosis quística y también ha servido para recolectar fondos para l'associació catalana y la investigación. Estamos muy orgullosos de entregar a la ACFQ los 1.390 € recaudados entre las inscripciones y las ganancias de nuestra pequeña barra.

Organizar un acto solidario no es fácil, pero no es imposible; sólo es cuestión de tiempo y de voluntad. Animamos a todas las personas motivadas y a los padres de niños afectados por esta enfermedad que luchan por esta gran causa, a intentar recaudar fondos, a través de una acción, participación o creación de un evento solidario, y conseguir cuanto antes superar a este gran gigante.



Cualquier pequeña donación o acción solidaria vale para vencer la FQ!  
¡Volveremos a repetir!  
/Paul, Estelle y Enrique

*Zuiero felicitaros a las dos por la magnífica organización del torneo solidario del sábado. Creo que económicamente ha ido bastante bien y deportivamente ha sido fenomenal, por lo tanto vuestro objetivo se ha cumplido.  
Pienso que colaborar en este tipo de actos, además de hacer sentirnos mejores personas, nos tiene que fortalecer para seguir luchando contra algo tan poderoso y cruel como es una enfermedad.  
Fue un día de los que te gusta recordar y de los que estás deseando volver a repetir, por lo tanto si pensáis volver a organizar algo, por favor acordaros de mí.  
Estelle, te animo a que continúes luchando y deseo que algún día todos tus sacrificios, que son muchos, tengan su recompensa.  
Bueno, sólo quería daros las gracias por habernos hecho pasar un día inolvidable y deciros que es un privilegio para mí tener amigas como vosotras.  
Besos, Lucas*

## HAZTE DONANTE DE ÓRGANOS

www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/

The screenshot shows the website 'Canal Salut Donació i trasplantament' from the Generalitat de Catalunya. The page features a navigation menu on the left with categories like 'Catalana', 'Professionals', and 'Asside'. The main content area includes a header with a human silhouette and the text 'Tot el que cal saber per donar vida'. Below this, there is a section for 'OCATT. Organització Catalana de Trasplantaments' with a logo and descriptive text. The page also includes a 'Funcions' section and a 'Línies de treball' section.

vint-i-sis



## LA SOLIDARITAT ECONÒMICA

### Fira de Nadal de joguines de segona mà....



Com es pot veure, les parets estaven ben nodrides de joguines de tota classe. I el més gran és que es van acabar totes...

El diumenge 23 de desembre vam celebrar una petita parada de joguines de segona mà per recaptar diners per lluitar contra la fibrosi quística. La idea va ser de la Núria Domingo, mare d'una companya de la Laura que m'ho va proposar, i amb l'ajut de l'Àngels Torrens, també mare d'un company de la Laura, vàrem dur a terme aquesta activitat.

Vam recollir joguines amb molt poc temps i vam comptar amb el suport de l'Associació de Comerciants, de l'Ajuntament i de Nova Ràdio Lloret, per tal de publicitar l'activitat i aconseguir el ressó necessari.

A les nou del matí vàrem muntar la paradeta i vam posar totes les joguines entre un euro, la més barata i 10 euros la més cara. Va passar un munt de gent i molta gent ens va demanar poder col·laborar sense comprar res, així que vam preparar una guardiola per les donacions lliures. A quarts de sis, i veient que ja ens quedava poc temps, vam

posar totes les joguines a un euro i vam fer difusió per facebook... Amb un parell d'hores, ho vam liquidar tot. El resultat va ser d'una recaptació de 410,68 € nets, al no tenir cap despesa.

Des d'aquí vull donar les gràcies a aquestes dues mares per les seves grans idees i ajut i als seus fills per estar al nostre costat i a tota la gent que va venir per col·laborar.

També vull aprofitar per fer una crida a tots els pares ja que tal i com està tot, aquests petits actes ens ajuden molt a tirar endavant. Una mica de cadascú fa que aquest camí tan llarg el poguem recórrer més lleugerament. Gràcies també a tota la gent que va col·laborar amb les donacions de joguines i, novament, a tota la gent que va col·laborar amb la compra de les mateixes i a la gent que va donar una aportació sense comprar res... Gràcies/ **Els pares de la Laura Castells**



### Sorteo benéfico de camisetas de futbol

El pasado 29 de diciembre fue un día muy entrañable para la familia Camón Olloqui, ya que pudimos compartir con Iván López, tío de una afectada de FQ, momentos muy emotivos.

Organizó una rifa benéfica de camisetas aportadas por jugadores de diferentes equipos de fútbol para recaudar fondos para nuestra Asociación. Se realizó en la Poble de Mafumet (Tarragona) dentro del torneo de Navidad de fútbol infantil que celebran cada año y fue una sorpresa la gran cantidad de vecinos y amigos que se acercaron y apoyaron la iniciativa. Se recaudaron más de 1200 €.

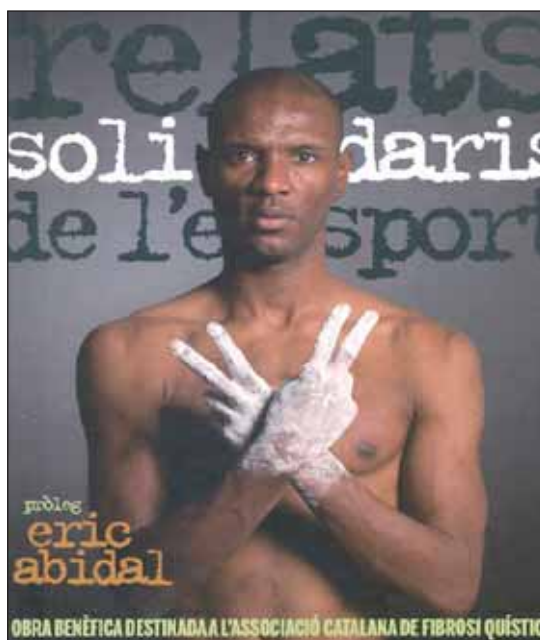
Muchas gracias a todos, y sobre todo a Iván por animarnos a seguir luchando y ponerle imaginación a estas iniciativas que son tan necesarias en los tiempos que corren. / **Familia Camón Olloqui**

### Relats solidaris... en benefici de la fibrosi quística



Aquest any la IX edició de Relats Solidaris que fan cada any una colla de periodistes esportius de Catalunya i Madrid per impulsar una bona causa, ha estat dedicada a la lluita contra la fibrosi quística. En aquesta ocasió el "padri" del llibre ha estat el jugador del FC Barcelona, Eric Abidal, exemple de perseverància i tenacitat, per mantenir-se en primera línia de l'esport d'èlit malgrat haver sofert una greu malaltia i haver-la superat amb èxit després d'un transplantament de fetge.

El llibre resultant, la portada del qual es pot veure a la fotografia del centre, es ven només a la xarxa de botigues de El Corte Inglés de Catalunya i Madrid, el seu preu és de 10 € i tots els beneficis de la venda del llibre aniran destinats a l'Associació, que els dedicarà a la investigació biomèdica i a millorar l'assistència i la qualitat de vida de les persones amb FQ.



La presentació del llibre es va fer el passat dia 11 d'abril a l'auditori del Banc de Sabadell de Barcelona i, a la taula de presentació, a banda d'alguns dels promotors del llibre i el mateix prologuista Eric Abidal, estava el nostre president Celestino Raya.

El projecte va sorgir l'any 2004 quan un grup de periodistes catalans van decidir unir-se per fer allò que més els

agrada, escriure. Però no volien fer el mateix que fan cada dia en els seus respectius mitjans de comunicació, volien unir els seus esforços per escriure un llibre de caràcter solidari, per poder ajudar amb el seu treball a les persones que més ho necessiten, en aquell primer cas als nens.

En aquesta ocasió s'ha reunit un grup de 40 periodistes esportius que representen pràcticament a tots els mitjans de comunicació de Barcelona i Madrid per dur a terme una obra solidària que uneix esport i societat a través de l'esmentat llibre i de la divulgació mediàtica d'aquest gest solidari que es lliura íntegrament a l'entitat beneficiària, en aquesta ocasió l'ACFQ.

És evident que ens sentim extremadament agraïts pel que tot plegat representa i només ens resta demanar a amics, col·laboradors i coneguts que comprin el llibre.



Como es habitual, en ésta y las páginas siguientes incluimos una síntesis de un grupo de noticias médicas relacionadas con la problemática de la FQ, que pueden ser consultadas ampliamente a través de la Asociación. Aquí se cita, como viene siendo la norma, sólo el medio donde se publicó y la fecha de edición, y un resumen de los contenidos.

**ep europa press**  
www.europapress.es

### Un complejo de proteína de la leche materna puede ayudar a revertir la resistencia a antibióticos

Un complejo de proteína que se encuentra en la leche materna puede ayudar a revertir la resistencia a los antibióticos de las especies de bacterias que causan la neumonía y las infecciones por estafilococos, según una nueva investigación de la Universidad de Buffalo (Estados Unidos), publicada en la edición de este miércoles de 'Plos One'. En experimentos de laboratorio y en animales, la proteína, llamada Alfa-Lactoalbúmina Humana Hecha Letal para las Células Tumorales (HAMLET), aumenta la sensibilidad de las bacterias a varias dases de antibióticos, como la penicilina y la eritromicina.

El efecto fue tan pronunciado que las bacterias resistentes a la penicilina, incluyendo *Streptococcus pneumoniae* y *Staphylococcus aureus* resistente a metilicina (MRSA), recuperaron la sensibilidad a los antibióticos que antes eran capaces de superar, explicaron los investigadores Anders Hakansson, Marks Laura y Hazeline Hakansson, todos del Departamento de Microbiología e Inmunología de la UB. "HAMLET tiene el potencial de reducir las concentraciones de los antibióticos que tenemos que utilizar para luchar contra las infecciones y nos permite usar de nuevo antibióticos bien establecidos contra las cepas resistentes", dijo Anders Hakansson, investigador principal y profesor asistente de Microbiología e Inmunología. Las bacterias parecen tener dificultad para desarrollar resistencia a HAMLET, muriendo en grandes cantidades, incluso después de haber sido expuestas a HAMLET durante muchas generaciones.

Marks, estudiante en la Escuela de UB describió otro de los beneficios de HAMLET: "A diferencia de las drogas de síntesis, HAMLET es un complejo proteína-lípido de la

leche humana de origen natural, por lo que no se asocia con los distintos tipos de efectos secundarios tóxicos que tan frecuentemente vemos con los antibióticos de alta potencia necesarios para matar a los organismos resistentes a los fármacos".

En experimentos de laboratorio, HAMLET redujo la dosis de antibióticos necesarios para luchar contra *S. pneumoniae* y *S. aureus* y el efecto fue tan pronunciado que superbacterias resistentes a los medicamentos, incluyendo una cepa de *S. aureus* insensible a vancomicina, el antibiótico de último recurso, recuperaron la sensibilidad a los antibióticos. Utilizados en conjunto, HAMLET y antibióticos erradicaron una comunidad bacteriana de estreptococos y estafilococos en 'platos petri' de laboratorio y los ratones. Descubierta durante el tiempo que Hakansson estuvo en el laboratorio de Catharina Svanborg en Lund, Suecia, HAMLET ha demostrado la capacidad de matar selectivamente a las células tumorales y las bacterias. En ciertas bacterias (incluyendo *S. pneumoniae* y *S. aureus*), se une a y detiene la actividad de las bombas y transportadores biológicos que ayudan a regular el flujo de iones dentro y fuera de una célula. HAMLET también se une y bloquea la actividad de dos enzimas necesarias para la glucólisis, un proceso que usan las bacterias para obtener energía. En las bacterias que mata, HAMLET parece desencadenar una cadena de reacciones químicas que refleja lo que sucede en la naturaleza cuando las células bacterianas de autodestrucción hacen para el bien de una comunidad bacteriana (un "biofilm").  
2.5.2013

### La Princesa de Asturias recuerda que la investigación en enfermedades raras es una "obligación"

La Princesa de Asturias ha recordado este viernes, en el acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que ha sido organizado en el Senado por la Federación

Española de Enfermedades Raras (FEDER), que el impulso de la investigación científica en estas patologías es una "obligación" de toda la sociedad y de todas las instituciones. Así, doña Letizia ha animado a todos los sectores a acercarse a los pacientes y sus familias para comprometerse e involucrarse en su "día a día" y, de esta forma, comprobar la capacidad de superación que tienen estas personas y la "gran inteligencia" que demuestran al enfrentarse a una enfermedad rara e "incurable".

"Pido a quien nos escuche que por favor se acerquen personalmente, o a través de las diversas posibilidades que ofrece FEDER, y que conozcan cómo viven estas familias. Acercarnos a su vida, a su día a día, no significa sólo sensibilizarnos. Implica algo más: comprometernos e involucrarnos en algo que requiere nuestra atención", ha subrayado la Princesa de Asturias.

Dicho esto, ha insistido en la necesidad de impulsar la investigación científica porque, a su juicio, es el "mejor camino" para avanzar en la lucha contra las patologías poco frecuentes y para, además, "progresar" como país. En este sentido, ha elogiado la labor realizada por las diferentes asociaciones por ayudar a "tantas familias angustiadas" que no saben qué hacer cuando se les diagnostica una enfermedad rara.

"Gracias por vuestro trabajo, que cada día se vuelve más difícil por las complicaciones de la actual situación de crisis. El mérito de seguir ahí para ayudar a tantas familias es enorme", ha apostillado, tras mostrarles su deseo de ser su "voz" y formar parte de ese "compromiso" de pedir, "a quien nos escuche", que se acerquen personalmente y conozcan cómo viven estas familias.

Asimismo, la Princesa de Asturias, y con motivo de la celebración del Día Internacional de la Mujer, ha querido subrayar el trabajo que "tantísimas" mujeres realizan en el cuidado de un familiar con enfermedad rara y ha recordado que, "en muchas ocasiones", son ellas el pilar "fundamental" al que se agarra una familia "entera" para continuar luchando.

8.3.2013



### Los médicos critican que en el SNS haya cargos clínicos que se decidan "a dedo"

El presidente de la Organización Médica Colegial (OMC), Juan José Rodríguez Sendín, ha criticado la excesiva politización que actualmente sufre el Sistema Nacional de Salud (SNS) y afecta a la toma de todo tipo de decisiones, hasta el punto de que las jefaturas clínicas se deciden "a dedo" y "sin tener en cuenta los méritos o criterios profesionales".

"La gestión de lo público admite muchas mejoras, pero no mezclamos la gestión clínica con la política", según ha denunciado en una entrevista a Europa Press tras ser reelegido en su cargo para los próximos cuatro años este fin de semana.

Rodríguez Sendín ha reconocido que el problema de la sanidad pública en España, además de su "evidente infrafinanciación", es que sobre ella "han decidido los aquellos que probablemente saben poco", lo que ha propiciado que se tomaran decisiones y se hicieran "sin dinero" hospitales que, en muchos casos, eran "innecesarios" o "respondían a demandas electorales".

Esto ha generado un "malgasto y una falta de profesionalización" que, además, se ha extendido desde las direcciones y las gerencias médicas hasta la microgestión de las unidades clínicas. "Se ponen los jefes de servicio a dedo, y esto es tremendo. No se nombra de acuerdo a méritos y capacidades, con un plan y atendiendo a criterios profesionales. Y esto hay que revisarlo", ha denunciado. Para el presidente de la OMC, la solución pasa por "mejorar el gobierno del SNS y que la responsabilidad económica y la organización de centros caiga en manos de quienes tienen responsabilidad clínica".

Además, también ha reclamado "más gobernanza" a nivel estatal. "El modelo no es el que ha fallado, sino la financiación y su gestión, porque tenemos 17 modelos diferentes con un gran desgobierno", ha explicado. En este punto, ha reconocido que "el responsable no es sólo el Ministerio" y ha apuntado a la necesidad de que haya un órgano con capacidad de administrar las decisiones que se adopten en el Consejo Interterritorial de Salud, "vinculado a la alta inspección, capaz de gobernar y de casti-

gar a quienes no cumplan con los acuerdos que se decidan".

"Al que se desmadre, hay que traerlo al espacio común y a lo que se decida en él. No permitir que nadie actúe por su cuenta", ha insistido, destacando la necesidad de que haya un pacto entre los diferentes grupos políticos. "Hay una gran necesidad y no hay muchas alternativas", ha lamentado.

12.3.2013.

### 'Nature' pide "un giro de 180 grados" para la Ciencia en España

La revista de divulgación científica 'Nature' ha dedicado en su último número un editorial a la situación de la política científica española que, a su juicio, necesita "un giro de 180 grados". Según indica la publicación, si el presidente del Gobierno, Mariano Rajoy, quiere cumplir sus promesas de hacer de la ciencia una prioridad "debe alejar a esta de la austeridad".

En el artículo se explica que, en 2009, la austeridad que estaba haciendo daño a la ciencia era un ahorro muy pequeño con respecto a los presupuestos generales del estado. Según el ejemplo del entonces presidente de la Confederación de Sociedades Científicas de España (Cosce), Joan Guinovart, "el equivalente al coste de contratar a un puñado de jugadores de fútbol". Pero, desde entonces "los recortes en gastos han ido en aumento hasta suponer varios 'Ronaldos', y la ciencia española está ahora en estado crítico", apunta el editorial. Según los expertos de 'Nature', Rajoy "aún está a tiempo de cumplir con sus compromisos y hacer que la investigación y el desarrollo sean una prioridad, pero esto requiere un giro de 180 grados en la política científica actual".

La revista repasa los diferentes recortes que se ha realizado en materia científica en los Presupuestos Generales del Estado (PGE) y a centros y universidades desde 2010 y ha recordado que España le debe dinero al CERN y a la European Science Foundation (ESF). Además, señala que ha reducido su participación en los programas opcionales de la ESA en un 75%, "a lo que se suma que aún no está claro si va a continuar con su participación en el proyecto del Telescopio Europeo Extremadamente Grande (E-ELT)", apunta el texto.

A su juicio, "la situación empeoró con la decisión de Rajoy de integrar el Ministerio de ciencia en el de Economía" y el hecho de que la secretaria de Estado de I+D+i, Carmen Vela, "esté secuestrada por el ministro de Hacienda, Cristóbal Montoro".

"El Ministerio de Hacienda ha bloqueado la creación de la Agencia Estatal anunciada por Vela, imponiendo retrasos en las convocatorias y en sus resoluciones, y denegando la transferencia de dinero a grupos que habían ganado anteriores convocatorias, con el argumento de que las comunidades autónomas en las que operaban no habían cumplido los límites de déficit impuestos por el Estado", denuncia 'Nature'. La publicación científica ha destacado que "España aún posee un gran capital de ciencia e innovación" pues "está en el noveno puesto mundial en términos de número de publicaciones, y cuenta con excelentes grupos de investigación y centros de investigación". Así, ha indicado que "si Rajoy realmente quiere hacer de la ciencia una prioridad, debería coordinar urgentemente las acciones de los ministerios de Economía y Hacienda, con el fin de evitar que la investigación y el desarrollo sigan sufriendo las consecuencias de estas draconianas medidas de austeridad". "Deberían respetarse los compromisos internacionales, las convocatorias deberían resolverse en plazo, los fondos asignados deberían llegar y distribuirse en tiempo, y deberían dar permiso para contratar a nuevos investigadores en el sector público (actualmente solo se ha dado permiso para contratar a una persona nueva por cada diez jubilaciones, pero ni siquiera estos porcentajes tan bajos pueden cumplirse en algunos centros)", explica el editorial. 'Nature' concluye asegurando que "tanto la mayoría como la oposición están de acuerdo en que la ciencia y la innovación son la clave para superar la actual recesión, por lo que sería incomprensible que hubiera más recortes en los presupuestos de los próximos años". "Si esto es así, el compromiso del Gobierno con la ciencia seguirá siendo inexistente, y España acabará comiéndose sus propias semillas", señala la revista.

23.4.2013

### NOTA DE LA REDACCION

Las Noticias ampliadas pueden consultarse en la web de la Asociación:

[www.fibrosiquistica.org](http://www.fibrosiquistica.org)

## SOL·LICITUD DE SOCI/A

En /Na \_\_\_\_\_ Amb DNI \_\_\_\_\_  
Amb domicili al carrer \_\_\_\_\_ núm. \_\_\_\_\_ pis \_\_\_\_\_  
del municipi de \_\_\_\_\_ Codi postal \_\_\_\_\_  
Telèfon \_\_\_\_\_ Mòbil \_\_\_\_\_ Fax \_\_\_\_\_  
Adreça electrònica \_\_\_\_\_

### Sol·licita ser admès com a

**Soci/a actiu/activa** (pares i mares d'afectats o afectats majors d'edat)

**Soci/a col·laborador/a** (qualsevol altra persona o entitat major d'edat)

Lloc i data \_\_\_\_\_ Signatura, 

### En cas de ser soci actiu,

Nom de l'afectat/ada \_\_\_\_\_

Data de naixement \_\_\_\_\_ Hospital on porten el control \_\_\_\_\_

*En cas de ser familiar o amic/ga, posar també nom de l'afectat/ada o familiar*

### Domiciliació bancària:

Banc	Agència	D.C.	Compte
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

**Quota mensual:** 7,67 €  15,35 €  23,02 €  30,70 €  38,36 €

**Altres quantitats:**  euros Dades de 2013-Anualment s'incrementa la quota amb l'IPC

**Enviar a: ASSOCIACIÓ CATALANA DE FIBROSI QUÍSTICA**  
**Passeig Reina Elisenda de Montcada, 5 - 08034 Barcelona**

El cobrament dels rebuts es fa  
trimestralment

En compliment del que estableix la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal, l'informem que les dades que ens faciliti, passaran a formar part d'un fitxer propietat de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística per al tractament i utilització de les mateixes dins del marc propi de les seves activitats. En qualsevol moment, les dades podran ser consultades, rectificades o cancel·lades per l'interessat/ada.

**RESPIRAR  
ENS COSTA MOLT**

**Ajuda'ns!**

**Fes-te'n Soci  
Fes-te Donant d'Organs**



**ASSOCIACIÓ CATALANA DE FIBROSI QUÍSTICA**

*Associada a la Federación Española de Fibrosis Quística*

Passeig Reina Elisenda de Montcada, 5- 08034 BARCELONA

e-mail: [fqatalana@fibrosiquistica.org](mailto:fqatalana@fibrosiquistica.org)

web: [www.fibrosiquistica.org](http://www.fibrosiquistica.org)

Tel i Fax 93 427 22 28

**Associació Declarada d'Utilitat Pública**

## LA CONTRA



### Jordi San Martín: “La força que tenen les famílies i els afectats de l'Associació són un exemple pels que treballem aquí”

El Jordi Sant Martín és l'administratiu de l'Associació. Porta a la casa més de cinc anys però sembla que hi hagi estat tota la vida per la forma que sent l'entitat i per la manera que defineix la seva feina: multifuncional i gratificant. Porta els números però té una bona disposició per adaptar-se a qualsevol treball dels que sorgeixen diàriament. És un exemple d'adaptació i se'l veu content i això és bo pels que treballen i pels que reben el fruit del seu esforç.

**Vèncer.-** Jordi... ¿chico para todo?

**Jordi San Martín.-** Home dit així... però la veritat és que una mica sí, perquè el lloc de feina en una associació com aquesta requereix està disposat a fer el que calgui en cada moment. Segurament aquesta disposició meva és el que cobria el perfil de la persona que estaven buscant...

**Vèncer.-** Perquè tu ja portes uns quants anys a l'Associació...

**J.S.M.-** Doncs mira, arran d'aquesta conversa que havíem de fer he estat mirant quan em vaig incorporar i va ser cap al novembre del 2007, ha fet més de cinc anys. A mi la veritat és que m'interessava un lloc de feina d'aquestes característiques. Que tingués una vessant administrativa i que es tractés d'una entitat on a banda de valorar la feina feta compta molt el col·lectiu pel qual treballas. La veritat és que jo vaig enviar el currículum, la Nuria va fer l'entrevista i desseguida m'hi vaig incorporar. La cosa va anar bastant rodada...

**Vèncer.-** De tota manera tu fas la feina comptable...

**J.S.M.-** Sí, porto la comptabilitat però també em sembla que faig una mica de suport a coordinació i m'apunto a tot el que calgui. És una feina multifuncional i segurament per això m'agrada tant. La veritat és que estic molt satisfet de treballar a l'Associació perquè l'ambient és magnífic i la feina és agradable i, fonamentalment, no cansa mai, perquè és molt variada i va canviant en funció de les necessitats i dels projectes del dia a dia.

**Vèncer.-** Et trobo molt motivat...

**J.S.M.-** És veritat.

Treballar en una organització com aquesta és molt motivador. La finalitat de l'associació no és obtenir beneficis com una empresa, la finalitat de l'entitat va molt més enllà i és millorar la qualitat de vida de tots els afectats i curar definitivament la malaltia. Aquí aportes el teu granet de sorra, en el meu cas remunerat, però amb un objectiu que va més enllà del teu lloc de treball.

La veritat és que l'empenta de la gent de l'Associació fa que consideris la feina una peça més de l'engranatge i això, la veritat, és que és molt satisfactori.

**Vèncer.-** Tot no pot ser tan magnífic. Segur que hi haurà alguna cosa que milloraries.

**J.S.M.-** T'ho dic seriosament, penso que l'entitat funciona molt bé. Té una forta estructura i té els seus objectius molt clars per portar a terme la seva finalitat. Ha aconseguit moltes coses a favor dels malalts i continua treballant per mantenir les que ha aconseguit i aconseguir

encara més. Potser si que ara ens costa més esforços justificar els ajuts de les subvencions que ens donen les administracions ja que ens demanen més papers i tot és més feixuc, però això no té res a veure amb el funcionament de l'entitat sobre el que jo no puc tenir cap queixa.



**Vèncer.-** Tu no coneixies la fibrosi quística fins que vas arribar... ¿Frapa la malaltia?

**J.S.M.-** Doncs sí.

Molt. Però penso que els afectats i les seves famílies són gent extraordinàriament lluitadora. La veritat és que són un exemple per a tots nosaltres. Els caracteritza una força especial que els hi dona una empenta per poder enfrontar-se amb totes les dificultats que es poden trobar per patir aquesta malaltia. Els qui no tenim la malaltia hem d'aprendre molt d'ells i hem de traslladar tots aquests esforços al nostre dia a dia. Si ells aguanten i lluiten tant, tu que ets un treballador de la casa sents la necessitat de col·laborar en tot el que calgui. A més a més, amb el bon clima de treball que hi ha amb la Nuria i amb la Mercedes, encara és més gran la motivació.