

DIA A DIA DE L'AACIC

RELACIONS DE L'AACIC AMB D'ALTRES ASSOCIACIONS .

1 - CONTACTES TELEFONICS AMB ADAC ANDALUCIA

Durant el mes de setembre i octubre, M^a Rosa Armengol va mantenir diferents contactes telefònics amb ADAC-Andalucia, (Asociación para problemas de crecimiento y desarrollo).

L'interlocutor va ser el Sr. Moisés Abascal Alonso, membre de la Junta directiva de ADAC i membre electe del Board of Directors del Comité de EURORDIS (European Organization for Rares Disorders).

El motiu dels contactes van ser el de conèixer el funcionament de l'ADAC i el de recollir informació sobre l'EURORDIS, per tal de poder valorar la conveniència de poder entrar a formar part d'aquesta Associació Europea.

El Sr. Moisés, molt amablement va respondre als dos temes plantejats i va oferir la possibilitat d'enviar- nos informació per escrit que os resumim breument pel vostre interès o d'altres persones que coneixeu i els pugui ser d'interès.

ADAC és una associació que integra familiars i afectats de deficiències de creixement i desenvolupament. Va ser fundada l'any 1992 i té com objectius la integració i normalització d'aquest col·lectiu.

A.DAC esta formada pels següents grups, que els enumerem per l'interès de tots els possibles lectors d'aquests escrit i per que tots els grups estan dintre de les anomenades malalties rares. Els nomenem tal i com consten escrits al material que vam rebre de l'ADAC.:

- Agenesia del Bulbo Calloso, - Acromegalia, - Acondroplasia, - Artritis Crònica Juvenil, - Artrogiposis, - Baja Talla Constitucional, - Crecimiento Fetal Retardado, - Déficit de Hormona de Crecimiento, - Hiperplasia Suprarenal Congénita, - Displasias Óseas; - Mucopolisacaridosis: ·Síndrome de Hunter, ·Síndrome de Hurler, ·Síndrome de Maroteaux-Lamy, ·Síndrome de Morquio, ·Síndrome de San Filippo, ·Síndrome de Scheie, ·Síndrome de Sly; - Osteogénesis Imperfecta (huesos de cristal), - Picnodisostosis, - Polimarformaciones, - Síndrome de alcoholismo fetal, - Síndrome de Edwards, - Síndrome de Cornelia de Lange, - Síndrome de Laron, - Síndronme de Noonan, - Síndrome de Prader Willi, - Síndrome de Rubintein Taybi, - Síndrome de Silver Russell, - Síndrome de Turner, - Síndrome de Williams.

En el material que ens van enviar hi ha més informació específica sobre l'Associació. Si algún lector hi està interessat pot demanar-la a l'AACIC, telf. **93 338 79 15**,

93 338 83 90, Fax: 93 338 84 08.

En relació al tema d'EURORDIS os resumim alguna informació que també considerem d'interès per la nostre Associació i pel tema principal que ens implica, les cardiopaties congénites.

EURORDIS neix amb l'idea d'unir organitzacions de pacients compromeses a la millora de la qualitat de vida de tots aquells afectats per "malalties rares" a Europa. Va ser creada per portar la veu del màxim d'associacions que siguin possibles a escala europea, coordinar accions en aquest àmbit i facilitar intercanvi d'informació entre elles. EURORDIS, avui, representa a més de 100 associacions de 12 països europeus, de les quals dues són de l'estat espanyol.

Un dels principals projectes actuals es centren en el Parlament Europeu, en el Consell Europeu i a nivell del V Programa Marc d'Investigació i Desenvolupament Tecnològic.

En una reunió de Junta Directiva es va traslladar tota la informació disponible i es va realitzar una primer valoració. La Junta va considerar molt interessant poder entrar a formar part d'EURORDIS ja que els objectius i principis inspiradors són similars als nostres. Vam creure que una forma de poder executar i aconseguir els diferents objectius pot ser per mitjà de la unió i suport entre associacions similars d'ampli abast territorial. També considerem que no estem connectats amb la política sanitària, recursos, infraestructura,... europea. La formula que ens proposa EURORDIS, en principi, podria ser de gran utilitat i benefici per tots els implicats.

Una de les condicions indispensables per formar part de l'EURORDIS es de que les patologies que formen part del grup de les cardiopaties congènites tingui una incidència baixa (5 per cada 10.000 persones). Com tots sabeu les cardiopaties tenen major incidència (1 per cada 100 persones). L'alternativa que estem estudiant es la de detallar totes les lesions, noms científics i quantificadors d'incidència, per tal de poder valorar la possibilitat de sol·licitar la inclusió de l'AACIC a EURORDIS en les patologies que estessin dins els requisits indispensables.

No cal dir que la Junta Directiva de l'AACIC després d'estudiar tota la informació que ens va facilitar el Sr. Moisés, buscarà la manera de poder entrar a formar part d'aquesta unió d'associacions europees.

Tots nosaltres agraïm la feina i l'amabilitat que el Sr. Moisés va tenir vers l'AACIC i des d'aquí l'animem a que continui treballant com a membre del Comité Directiu d'EURORDIS.

2 - CONTACTES TELEFÒNICS AMB LA “ASOCIACIÓN CORAZÓN Y VIDA DE MADRID”

M^a Rosa Armengol durant el mes d'octubre va mantenir alguns contactes telefònics amb la Sra. Maria Escudero, membre fundadora de l'associació de Madrid. Per diferents canals ens va arribar la veu de la recent creació d'aquesta associació de cardiopaties a Madrid. Seguint la línia d'actuació de connectar amb d'altres associacions de l'estat espanyol i de la resta d'Europa van voler connectar amb ells per tal d'intercanviar informació i experiències en relació al tema que ens ocupa, les cardiopaties congènites.

Resumidament, la Sra. Maria ens va explicar la breu història de l'Associació i les necessitats que van motivar la seva creació. Durant les converses vam observar que les dues associacions tenim objectius similars i formes semblants d'entendre la funció d'una associació dintre del món mèdic, institucional i familiar, àmbits importants ha treballar. Cal dir que aquesta similitud també vam comprobar que existeix en relació a les dificultats de funcionament, econòmiques i d'altres, encara que l'Associació de Madrid encara no ha tingut temps de trobar-se en algunes d'elles degut al poc temps de la seva existència.

Un altre tema important que vam parlar, va ser el de la creació d'una Federació d'Associacions de Cardiopaties Congènites o Infantils, amb l'objectiu general d'unir esforços en molts dels temes que tractem des de diferents Associacions i Fundacions que existeixen a l'Estat Espanyol. Tant la Sra. Maria com jo mateixa, vam comprometre a fer extensiva la idea d'una Fundació, tant a la resta de membres de l'Associació com a d'altres Associacions en les qual hi tenim un habitual contacte.

Entre les dues vam acordar les idees general i línees d'actuació a curt i mitg termini.

El resultat d'aquestes converses va concloure amb unencontre a Madrid el dia 24 d'octubre i en el qual vam haver d'excusar la nostre assistència, encara que vam fer arribar les nostres idees, opinions i decisió al voltant del tema principal. Dins l'ordre del dia que es va preparar, hi havia diferents temes, alguns d'intercanvi d'informació, d'altres de discussió i d'altres de decisió. El resultat d'aquest encontre, va ser del tot positiu ja que tots els assistents van estar d'acord en la necessitat de crear alguna forma d'unió entre les associacions que estem treballant per la millora de la qualitat de vida dels afectats de cardiopaties congènites i els seus familiars.

A l'encontre hi van assistir membres de “l'Associació Balear de Cardiopaties Congènites”, la “Fundación José María Ordiales” de Badajoz, la “Asociación Corazón y Vida de Sevilla” la “Asociación Corazón y Vida de Madrid” i l'AACIC que va excusar-se.

Per acabar, cal dir que el mes de gener de 1999, s'ha convocat una reunió a Madrid per tal de continuar treballant al voltant de la idea general de creació d'una Federació per tot l'Estat espanyol.

CONTACTE AMB EL DEPARTAMENT D'ENSENYAMENT. ADAPTACIONS CURRICULARS

El Departament d'Ensenyament de la Generalitat, es un Departament que engloba totes les escoles públiques i privades-concertades i tots els serveis escolars destinats als alumnes de Catalunya. La Junta de l'AACIC va considerar parlar amb el Servei d'Adaptacions Curriculars per tal de demanar la col·laboració en la difusió de la existència de la nostre Associació a tots els professionals del món escolar.

Al llarg de la nostre breu història, en diferents ocasions, em pogut connectar amb mestres de les escoles que tenen o han tingut algun alumne amb problemes de cor. En aquests contactes hem detectat un cert desconeixement de les cardiopaties en infants i una gran angoixa manifesta davant la relació continuada que té el mestre amb alumnes amb cardiopaties.

L'objectiu principal, en un primer moment, es que els professionals que treballen a les escoles ens conegui i així puguin comptar amb la nostra informació i orientació com associació específica de les cardiopaties congènites.

A través d'una carta dirigida a la Directora General d'Ordenació Educativa, els hem demanat que realitzin la difusió de l'existència de l'AACIC, primordialment als Equips d'orientació i assessorament psico pedagògic (EAPs) i als Centres de Recursos Pedagògics, serveis que estan repartits per tot el territori català i cobreixen totes les escoles i zones escolars.

Esperem que aquesta col·laboració que hem demanat al Departament d'Ensenyament prosperi i tots els professionals del ensenyament puguin comptar amb nosaltres davant l'alumne que té una cardiopatia congènita.

ASSISTENCIA DE DIFERENTS MEMBRES DE LA JUNTA DE L'AACIC A UNA SESSIÓ CLÍNICA A L'HOSPITAL DE ST. JOAN DE DEU.

TONI

HEM CANVIAT LES INICIALS DE LA NOSTRE ASSOCIACIÓ. SOM ELS MATEIXOS!!!!!!

A.C.I.C. Aquestes eren les lletres inicials que identificava la nostre Associació i que responien al nom complet “**Associació d’Ajuda als Afectats de Cardiopaties Congènites de Catalunya**”. Dons bé, un dia ens va apareixer un cartell de les mateixes inicials que responia a “**l’Associació de Cantants i Intèrprets en Llengua Catalana**”. Rapidament ens vam posar en contacte amb el responsable d’aquesta associació i ens vam conèixer amb l’objectiu de parlar sobre els inconvenients que ens podia suposar utilitzar les mateixes inicials. Després de fer una breu valoració vam acordar que el nostre nom donava més joc a poder incloure un altre inicial. Cal dir que ens va ser una entrevista molt amigable. Cal dir que aquesta associació estava registrada uns anys abans que la nostre.

En una reunió de Junta, van tractar aquest tema i vam decidir incloure un altre “A” al nostre logotip. Així doncs, des del mes de Març d’aquest any utilitzem les inicials **A.A.C.I.C.**

També hi ha un altre Associació, de recent creació, que utilitza lletres semblants a les nostres, es tracta de “**l’Associació Catalano-Cubana d’Intercanvis Culturals**”, **A.C.C.I.C.**

Així doncs, no ens dediquem ara el món de la canço i l’intercanvi cultural, nosaltres som els mateixos i recordeu que ara ens identifiquem amb **A.A.C.I.C.**

PRESENCIA DE L’AACIC ALS DOS HOSPITALS DE CATALUNYA; “VALL D’HEBRÓ” I “SANT JOAN DE DÉU”.

En aquests dos hospitals, diferents membres de la Junta de l’AACIC anem mantenint contactes per tal de que els dos consultoris del Departament de Cardiologia i les plantes hospitalaris on hi han llits de pacients amb cardiopaties tinguin sempre el nostre material de difusió i informació. Anem reposant triptics, botlletins i cartells amb l’objectiu de que tots els pares, familiars i professionals disposin d’informació bàsica tant del món de les cardiopaties com de l’existència i actuacions de l’AACIC. Cal dir que sempre hem trobat bona acollida i interès per part dels professionals que recepcionen el material de l’AACIC, els agraïm la seva col·laboració.

RESUM DE LA REUNIÓ REALITZADA AMB EL SR. ENRIC AGUSTÍ I FABRÉ, CAP D'ATENCIÓ HOSPITALÀRIA DEL SERVEI CATALÀ DE LA SALUT.

Part d'aquesta reunió està explicada a l'apartat de Seguiment del Projecte "Fem Gimnàstica Bé".

Els altres temes que es van tractar a la reunió s'expliquen resumits seguidament:

- Critèris de derivació de la xarxa de Centres d'Atenció Primària de Catalunya a Centres Hospitalaris anomenats de terciària o tercera línia. Ens hem trobat en parets de fills amb cardiopaties que ens preguntaven el perquè de la derivació del seu fill a un dels dos Hospitals especialitzats. El Sr. Agustí va explicar la distribució del Mapa Sanitari de Catalunya i la distribució de cada Àrea als dos Hospitals que tenen un Departament d'Alta Tecnologia, com el que requereix el tractament de les cardiopaties congènites. Aquest dos hospitals són "Sant Joan de Déu" que té assignat l'Àrea de Costa Ponent, Tarragona i Tortosa; i "Vall d'Hebró" té la resta d'Àrees Sanitàries de Catalunya.

- Necessitat de dades sobre la incidència en la població de les diferents patologies que integren el grup de cardiopaties congènites. Li vam exposar el perquè de la necessitat de les dades, tema relacionat amb EURORDIS. (Resum dins aquest apartat del Dia a Dia)

El Sr. Enric Agustí va explicar la font de les dades que ens podia facilitar i es va oferir a proporcionar-nos-les en poques setmanes. Va dir que intentaria connectar amb d'altres Serveis de l'administració sanitària per tal de complementar dades i així aconseguir xifres totals més globals.

- Ens vam interessar per la situació actual dels Transplantaments i Marcapasos en la població de pacients amb cardiopaties congènites que requereixin aquest tipus d'alternativa. El Sr. Agustí es va comprometre a informar-nos ampliament en una propera reunió que es celebrarà en properes setmanes.

Després d'una bona estona de reunió, vam donar per finalitzats els temes ha tractar i vam acordar posar-nos en contacte en poques setmanes.

Des de l'AACIC agraïm la disponibilitat i col·laboració del Sr. Agustí com a Cap d'Atenció Hospitalària.

FEINES PENDENTS.

- . Crear i obrir una pàgina WEB a Internet. Si algún lector ens pot facilitar i ajudar a fer aquesta feina li agrairem gratament.
- . Acabar de preparar la organització de la **IV Trobada de l'AACIC**, que es preveu celebrar durant el primer trimestre de l'any 1999.
- . Acabar d'organitzar una TAULA RODONA A TRES BANDES en relació a diferents visions del món de les cardiopaties congènites; **Mon mèdic, Mon Escolar, Mon Familiar**. El mateix nen i la mateixa nena vista des de *tres ulleres* diferents. COM HO VEUEN ELS PROFESSIONALS??????
- . Reunions amb institucions.
- . Feines que es desprenen dels diferents Projectes que estem desenvolupant i que resumidament os expliquem en aquest Butllí.
- . Concertar entrevista amb els Servei de Cardiologia de l'Hospital Vall d'Hebrón.

CARTA SOL·LICITANT LA DIFUSIÓ DE MATERIAL DE L'AACIC ALS EAPs I
CRP A LA DIRECTORA GENERAL D'ORDENACIÓ EDUCATIVA DEL
DEPARTAMENT D'ENSENYAMENT DE LA GENERALITAT, SRA. M^a ANGELS
GONZALEZ.

Explica els contactes que ja s'han mantingut amb la Sra. Natalia Gil i la col·laboració
que va tenir fa un any. Adjuntar fotocopia de l'article del Butlletí n^o4.