Barcelona PID Foundation

Memòria 2019

Barcelona PID Foundation

Memòria 2019

FUNDACIÓ BARCELONA PER A LES IMMUNODEFICIÈNCIES PRIMÀRIES A PEDIATRIA
Registre de Fundacions de Catalunya nº 2.859
CIF: G66351933
Domicili Fiscal
Av. Diagonal 467, 5è 2ª, 08036. Barcelona
Tel: 934 893 140
Web
www.pidfoundationbcn.org
Contacte
pid_barcelona@pidfoundationbcn.org

ÍNDEX

CARTA DE PRESIDÈNCIA Pg. 8

1. SOBRE NOSALTRES Pg. 12

QUÈ SÓN LES IDP?
QUI SOM?
ÒRGAN DE GOVERN
MISSIÓ, VISIÓ I OBJECTIUS
DADES ECONÒMIQUES

2. LÍNIES DE TREBALL Pg. 22

RECERCA
FORMACIÓ I EDUCACIÓ
DIFUSIÓ
ATENCIÓ AL PACIENT
GESTIÓ

3. ACTIVITATS 2019 Pg. 26

RELACIONS INSTITUCIONALS
ACTIVITATS SOCIALS, DE DIFUSIÓ I DE MECENTAGE
FORMACIÓ I EDUCACIÓ
SUPORT SOCIAL (PROJECTE “TINC IDP. NO ESTIC SOL.”)
RECERCA
SUPORT A CAMPANYES EN ACTIU
MITJANS DE COMUNICACIÓ I XARXES SOCIALS

4. AMICS DE LA BCN PID FOUNDATION Pg. 56

5. COL·LABORADORS I AGRAÏMENTS Pg. 62

Carta de presidència

Benvolgudes i benvolguts tots,

Us adreço de nou aquesta carta com a President de la Fundació en motiu de la presentació de la memòria de la Fundació d'enguany.

De nou ha calgut seure i agafar una mica de perspectiva per valorar tot el que hem pogut fer junts aquest 2019. I cal posar-ho en valor fugint de les presses del dia a dia; junts estem fent que els pacients amb una immunodeficiència primària i les seves famílies tinguin una vida millor.

És evident que és molt difícil resumir en aquesta carta tota la feina feta i destacar unes activitats per sobre d'altres. Per aquest motiu, de nou us animo a veure el vídeo fundacional "Ets la peça que falta" on expliquem qui som i reflectim els nostres principals objectius amb la participació activa de pacients i professionals.

En aquesta memòria podreu veure la consolidació de la campanya "Bufa la Bombolla!" i tots els passos seguits amb els nostres patrocinadors per fer realitat al 2020 el nou Parc d'Atencions Mèdiques pels nens i nenes amb una IDP que s'atenen a l'Hospital Infantil Vall d'Hebron.

La Fundació reforça la seva aposta per l'atenció als pacients i familiars i la promoció del coneixement de la malaltia per part de professionals i de la població en general en línia amb els nostres objectius fundacionals. És evident que tota aquesta tasca no es podria desenvolupar sense la col·laboració de cada cop més persones i entitats i una gestió eficaç i transparent dels recursos, avalada per l'auditoria interna i externa a que se sotmet la Fundació anualment.

I tampoc ho seria sense els amics de la Fundació i tots els que heu bufat la bombolla per ajudar-nos a difondre les IDP!

Us convidem a tots i totes a sumar-vos a les nostres campanyes i ser "la peça que falta".

Les nostres xarxes socials bullen i creixen en seguidors. Seguiu-nos i podreu estar al dia de tota la nostra feina.

Moltes gràcies a tots i totes per fer-ho possible.

Pere Soler Palacin
President BCN PID Foundation

Sobre nosaltres

BCN PID FOUNDATION

SOM LA PRIMERA FUNDACIÓ A L'ESTAT ESPANYOL QUE PROMOU LA RECERCA I L'ATENCIÓ INTEGRAL AL PACIENT AMB UNA IMMUNODEFICIÈNCIA PRIMÀRIA.

Què són les IDP?

Les immunodeficiències primàries (IDP) són un grup de més de 430 malalties genètiques amb alteració quantitativa i/o funcional dels diferents mecanismes implicats en la resposta immunitària i que es presenten majoritàriament en l'edat pediàtrica. Estan considerades com a malaltia minoritària ja que afecten a 1 de cada 2.000 nounats. Els nens i nenes afectats per una IDP presenten una major susceptibilitat per presentar infeccions greus, processos d'autoimmunitat, càncer infantil (leucèmies, limfomes) i al·lèrgies greus. La forma més greu d'IDP és la Immunodeficiència combinada greu (IDCG) i són els nens coneguts també com "nens bombolla".

Les formes més greus d'IDP afecten principalment a nens i nenes.

Qui som?

La Barcelona PID Foundation (BCN PID Foundation) és una organització sense ànim de lucre constituïda l'any 2014 com una iniciativa per a millorar l'atenció pediàtrica de les IDP i les seves complicacions i constituïda per un grup de professionals de la salut i familiars de pacients. Està registrada en el Registre de Fundacions de la Generalitat de Catalunya amb el número 2.859. La Fundació exerceix les seves funcions majoritàriament a Catalunya, encara que pot actuar a la resta del territori de l'estat Espanyol així com a nivell internacional.

ÒRGAN DE GOVERN

PROFESSIONALS DE LA SALUT I PACIENTS SUMEN ESFORÇOS PER LES IDP.

Patronat executiu

El patronat està compost de 5 membres que tenen per funció garantir el compliment de l'objecte fundacional i de garantir la correcta administració del bens de la fundació.

Dr. Pere Soler Palacín
President

Sra. Carlota Villar Amer
Vicepresidenta

Dra. Andrea Martín Nalda
Secretària

Sra. Aurora Fernández Polo
Tresorera

Dra. Concepció Figueras Nadal
Vocal

La fundació compta amb el suport de:

Laura López Seguer
Suport psicològic i coordinació d'activitats

Gloria Nuñez Rueda
Coordinació de les activitats de recerca

Marina Garcia Prat
Comunicació i gestió de xarxes socials

ÒRGAN DE GOVERN
EQUIP DE LA BCN PID FOUNDATION

ELS NOSTRES VALORS

RECERCA, FORMACIÓ I ATENCIÓ INTEGRAL SÓN ELS PILARS DE LA NOSTRA FEINA.

Missió

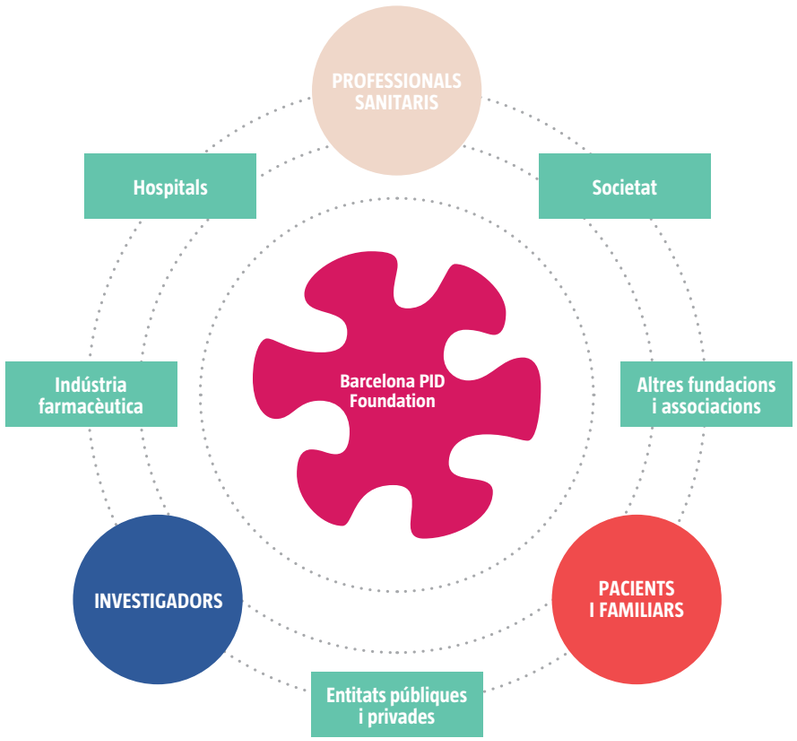
La missió de la Barcelona PID Foundation és donar un suport a les immunodeficiències primàries per afavorir el seu coneixement en la societat, la investigació i la cura dels pacients i els seus familiars.

Visió

La visió de futur que planteja la Barcelona PID Foundation és que les persones amb aquesta malaltia tinguin la millor qualitat de vida durant l'evolució de la mateixa i intentar afavorir tot tipus de suports socials per aconseguir-la.

Objectius

1. Promoure l'excel·lència en el coneixement, estudi, investigació i difusió de les IDP que es puguin presentar en els pacients pediàtrics afectes.
2. Promoure l'excel·lència en l'atenció integral dels pacients per millorar la seva qualitat de vida mitjançant accions avançades d'assessoria clínica, investigació, educació, promoció i assistència social als pacients i també als seus familiars.
3. Permetre i facilitar la relació interdisciplinària entre els professionals sanitaris, els grups de recerca i les associacions de pacients i familiars.

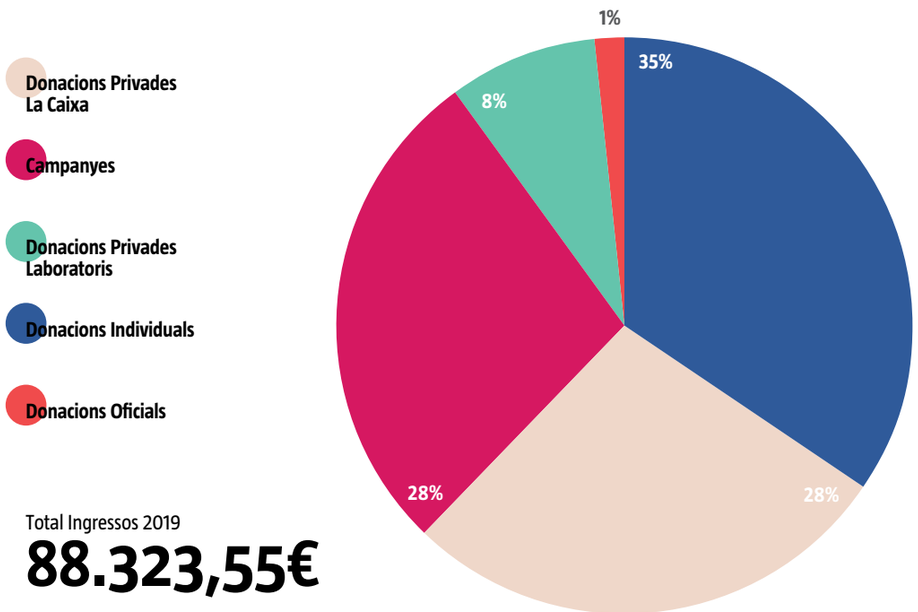


DADES ECONÒMIQUES

LA BCN PID FOUNDATION APOSTA PER SER UNA ENTITAT RESPONSABLE, EFICIENT I TRANSPARENT AMB ELS INGRESSOS ECONÒMICS QUE REP.

Origen dels ingressos del 2019

QUI ENS HA DONAT SUPORT ECONÒMIC?
La major part dels ingressos del 2019 els hem obtingut de donacions individuals, campanyes en actiu i donacions privades de laboratoris. Un percentatge important prové de donacions privades de La Caixa.

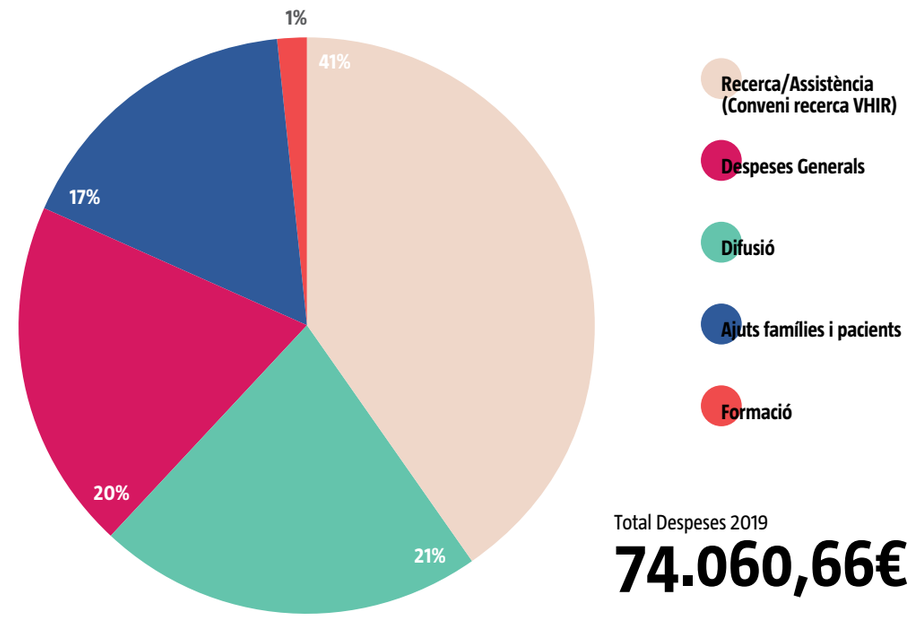


Total Ingressos 2019
88.323,55€

Tenim un compromís amb la transparència i el bon govern de la fundació. Per aquest motiu, aquest 2019 hem sotmès els nostres comptes a una auditoria comptable elaborada pel bufet d'auditors GM Auditors. De la mateixa manera, la memòria econòmica de l'ajuda atorgada per l'obra social la Caixa al projecte " Tinc IDP. No estic sol." també ha estat auditada per l'empresa KPMG. Ambdues auditories han elaborat un informe positiu dels nostres comptes.

Despeses durant el 2019

COM HEM REPARTIT EL PRESSUPOST DEL 2019?
La major part dels nostres recursos al 2019 els hem destinat a la recerca i la difusió. Hem continuat apostant per l'atenció al pacient i als seus familiars oferint ajudes en atencions bàsiques, transport i suport biopsicosocial. A més, aquest any la fundació ha concedit una beca Jana Esteve de 500 euros a la Marina Garcia per atendre al "ESID Summer School 2019" i al "5th Workshop on Diagnostics of Immunodeficiencies" i 3 beques de 500 euros per a acudir al "ESID Juniors Retreat" que va tenir lloc del 5 al 8 d'abril a Cambrils.



Total Despeses 2019
74.060,66€

Objectius 2020

Al 2020 els principals objectius de la Fundació seran:
- En el camp de l'atenció integral als pacients i les seves famílies seguir impulsant el programa "Tinc IDP. No estic sol".
- En el camp de la recerca donar suport a la creació i optimització del nou laboratori d'IDP al Vall d'Hebron Institut de Recerca.
- En el camp assistencial, farem realitat el projecte del Parc d'Atencions Mèdiques de l'Hospital infantil del Campus Vall d'Hebron amb el primer JMF infusion center a Europa.
- Mantindrem les nostres campanyes de difusió, especialment el Bufa la Bombolla amb la col·laboració del Mago Pop, Abacus i el Campus Vall d'Hebron.
- I en el camp de la formació reforçarem l'oferta de beques amb la col·laboració d'altres entitats.

A més, volem fidelitzar el suport dels nostres col·laboradors amb una nova campanya de captació de socis.

Línies de treball

TREBALL INTERN DE LA BCN PID FOUNDATION

Recerca

Treballem per donar suport a les activitats de recerca per a millorar els avenços científics i el coneixement de les IDP en benefici dels pacients i al diagnòstic neonatal de les formes més greus d'IDP.

PROJECTES

Suport al cribratge neonatal i diagnòstic precoç de les IDP (projecte PIDCAP).

Optimització del tractament amb gammaglobulina.

Estudis genètics de seqüenciació massiva (exoma).

Creació de laboratoris de recerca en IDP a Catalunya.

Formació i Educació

Fomentem la formació en IDP de metges, estudiants i investigadors. Preparem programes d'educació sanitària i d'assessoria clínica en IDP i les seves complicacions infeccioses, a la comunitat de la salut a nivell nacional i internacional.

PROJECTES

Beques de formació nacionals i internacionals.

Beques de recerca.

Xerrades formatives.

Difusió

Dissenyem estratègies publicitàries d'informació i comunicació per a la difusió de les IDP i les seves complicacions infeccioses.

PROJECTES

Suport a la Setmana Mundial de les IDP (WPIW).

Actes de difusió, lúdics i recaptatoris.

Atenció al pacient

Treballem per millorar la salut integral dels pacients amb IDP i oferim programes de suport i assessorament mèdic expert al pacient i a les associacions de pacients i familiars amb IDP.

PROJECTES

Suport social: dietes i transport.

Suport psicològic a pacients i familiars.

Adequació dels espais d'atenció al pacients.

Projecte escoles.

Gestió

Personal de coordinació dels projectes i diferents funcions de la fundació per a millorar el correcte funcionament i assoliment dels nostres objectius.

Activitats 2019

RELACIONS INSTITUCIONALS

EL TREBALL EN EQUIP A NIVELL NACIONAL I INTERNACIONAL REFORÇA LA NOSTRA TASCA.

Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus

En motiu del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries, Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus va organitzar una jornada commemorativa el dia 26 de febrer a l'Hospital General de Vall d'Hebron en la que hi van participar professionals de l'Hospital i pacients explicant la seva pròpia experiència. En aquesta línia, el dia 13 de juny al Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus es celebrava la jornada "Fem un pas més? Posant el pacient al centre de la recerca de Vall d'Hebron" on el Dr. Pere Soler i la Sra. Carlota Villar van poder parlar del paper de la fundació com a mediador entre pacient i centre de recerca. 1
El mateix 13 de juny, vam realitzar una nova donació de 30.000€ al grup d'investigació "Infecció en el pacient pediàtric immunodeprimit" del Vall d'Hebron Research Institute (VHIR) per a continuar investigant en el camp de les IDP. 2
Al 10 de desembre va tenir lloc la Jornada d'Agraïment al Voluntariat de Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus sota el lema "El meu temps és per a tu". La intenció de l'esdeveniment va ser homenatjar totes les entitats de voluntariat, voluntaris i fundacions que col·laboren en la humanització i la qualitat de l'hospital. La BCN PID Foundation hi va ser present i va recollir els certificats de tots els seus voluntaris. 3

3

1

2

Fundació Josep Carreras – Redmo

La "Fundación Josep Carreras contra la leucèmia" ha actualitzat el seu apartat sobre IDP amb informació extensa sobre: Qué són les IDP? Com es classifiquen? Són freqüents? Com es diagnostiquen?...i molts aspectes diferents més. Aquesta actualització ha estat possible gràcies al Dr. Pere Soler, la Dra. Andrea Martin i el Dr. Jacques Rivière.

Ho podeu veure aquí: https://www.fcarreras.org/es/cancerdelasangre/inmunodeficiencias-primarias

Jeffrey Modell Foundation

Gràcies a una beca Win que ens va atorgar la prestigiosa fundació americana "Jeffrey Modell Foundation" (JMF) vam poder dur a terme la projecció del seu nou documental "Do Something. The Jeffrey Modell story" als Cinemes Verdi de Barcelona. El documental parla de la història de superació del matrimoni Modell i de la seva incansable lluita per trobar respostes a la prematura mort del seu fill, en Jeffrey, i per donar a conèixer les immunodeficiències primàries. Al finalitzar el documental, tots els assistents van poder participar a un col·loqui sobre el film, van bufar la bombolla i es va donar per finalitzada aquesta jornada amb un pica-pica gràcies al càtering Jovent al Café Salambó.

A més...

La Sra. Carlota Villar, vicepresidenta de la BCN PID Foundation, va assistir a la jornada de treball d'associacions amb IDP organitzada per AEDIP. Representants d'ABADIP, d'ANADIP, d'AEDIP i d'ACADIP es van reunir els dies 12 i 13 de juliol per debatre sobre l'escassetat de plasma, la importància dels centres de referència i la necessitat dels equips multidisciplinaris per tractar els pacients amb IDP.

Al setembre, es va subscriure el conveni entre el Instituto de Salud Carlos III i la Sociedad Española de Inmunología (SEI), la Asociación Española de Pediatría (AEP) i la Societat Espanyola de Pneumologia i Cirurgia Toràcica (Separ Respira) per al desenvolupament d'activitats relacionades amb el registre espanyol d'immunodeficiències primàries (REDIP).

Assistim a la jornada de treball d'associacions amb IDP per debatre sobre l'escassetat de plasma, la importància dels centres de referència i la necessitat dels equips multidisciplinaris per tractar els pacients amb IDP.

ACTIVITATS SOCIALS, DE DIFUSIÓ I MECENATGE

Setmana mundial de les IDP (WPIW)

El dia 21 de març, com a tret de benvinguda a la setmana mundial de les IDP (WPIW, de l'anglès World Primary Immunodeficiencies Week), va tenir lloc el seminari "Inborn errors of central nervous system intrinsic immunity in childhood viral encephalitis" a càrrec de la Dra. Shen-Ying Zhang, Professora adjunta d'investigació clínica a la Universitat Rockefeller (USA). 1

El dia 25 d'abril "Bufa la bombolla" va estar present al vestíbul de l'Hospital Infantil de Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, on vam sumar amics, coneguts i cares noves que van bufar i comprar pots de bombolles. Gràcies a tots ells, vam fer que les bombolles arribessin a tots els racons donant a conèixer aquestes malalties minoritàries. 2 3

Com cada any la BCN PID Foundation va co-patrocinar els dos cursos de formació en IDP a metges residents i a personal d'infermeria, coordinats pel grup d'IDP de la Societat Catalana de Pediatria i de la Societat Catalana d'Immunologia:
- IX edició del curs de formació en IDP per a metges residents.
- V curs d'IDP per a infermeria. 4

1

2

3

4

Bufa la bombolla

El dia 12 de març, vam presentar la Campanya Bufa la Bombolla a la Botiga Abacus del carrer Còrsega, Barcelona. L'acte el van presidir l'Aurora Fernández, patrona de la BCN PID Foundation, el Dr. Pere Soler, cap de la Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències Pediàtriques (UPIIP) del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, la Núria Tomàs, mare de la Martina i fundadora de Bufa la Bombolla i el Ramon Pérez, cap de màrqueting d'Abacus. 1

En l'acte, es van donar a conèixer les immunodeficiències primàries (IDP), els diferents objectius de la fundació, i vam conèixer de primera mà com va néixer la campanya #BufaLaBombolla, que té com a padrí a l'Antonio Díaz – El Mago Pop. L'acte va finalitzar amb una bufada conjunta de tots els assistents. 2

Els alumnes de 3er d'ESO de les Escoles Fonlladosa, de Malgrat de Mar, van realitzar dues activitats solidàries amb la campanya "Bufa la Bombolla" com a protagonista. El 5 de maig, tots els Malgratencs van poder participar a una caminada solidària, una gimcana popular de 10km, i de la venda de manualitats i pastissos fets pels alumnes. Dies previs, els alumnes de 3r van fer xerrades per les diferents classes de l'escola per conscienciar als companys d'aquesta malaltia i sensibilitzar-los que entre tots podem fer molt. De les activitats organitzades, es van recollir un total de 1015€ solidaris. Aquests diners aniran destinats a la nostra Fundació, per a projectes de recerca de les IDP. 3 4 5 6

Al llarg de l'any 2019, Bufa la Bombolla ha estat present a diferents esdeveniments com el Festivalot a Girona, la fira Taral·la a Granollers, i a múltiples actes solidaris de Malgrat de Mar i arreu de Catalunya. A més, l'Abril i l'Ot van omplir els seus aniversaris amb bombolles de Bufa la Bombolla per recollir diners per a la investigació de les immunodeficiències primàries (IDP) al Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus.

La campanya, que té a l'Antonio Díaz – El Mago Pop com a padrí, té el suport d'Abacus que disposa de pots de bombolles a totes les seves botigues amb un cost de 2.50 euros que es destinen a la investigació de les IDP al Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. A finals de 2019 s'han venut més de 15.000 pots de bombolles i la recaptació total de la campanya fins al moment és de més de 23.000€. Vols col·laborar amb la campanya? Compra el teu pot i comparteix les teves fotos o vídeos bufant bombolles allà on vagis a les XXSS amb l'etiqueta #BufaLaBombolla. 7

1

2

3

4

5

6

7

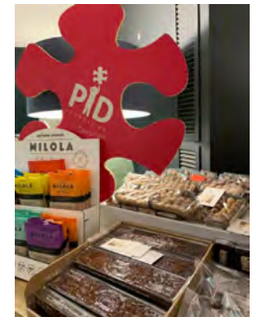
Sopar al Txiringuito TIBU-RON

El dia 8 d'agost, els companys del TIBU-RON Beach Club de Castelldefels ens van fer entrega d'un taló de 4.500€ de la recaptació del sopar del 2018. Aquesta quantitat, ens servirà per seguir amb els projectes de millora de la qualitat de vida dels pacients amb IDP així com seguir avançant en la recerca d'aquestes malalties minoritàries. I com ja és tradició, al 2019 vam repetir el sopar a la vora del mar i l'1 de setembre, més de 175 persones van gaudir d'un sopar solidari al Txiringuito Tibu-Ron, aconseguint una recaptació de 4.000€.
El sopar solidari al Tibu-Ron va néixer a l'any 2016 convertint-se en una cita indispensable per a la BCN PID Foundation. En les quatre edicions, el sopar solidari del Tibu-Ron ha aportat un total de 13.000€ a la fundació, quantitat que es destina a la investigació de les immunodeficiències primàries.

Fira solidària de Nadal 2019

Aquest any, com a novetat, i per donar el tret de sortida a la Fira Solidària de Nadal, el 18 de novembre va tenir lloc una classe de cuina solidària gràcies a Fondo de nevera i Gastroshows, on 20 persones van poder gaudir d'una classe magistral de cuina i posterior dinar. 1

La fira solidària de Nadal va tenir lloc del 28 de novembre al 5 de desembre a la botiga Merc&Cia, i com a novetat, els assistents a la fira van poder gaudir d'una rifa solidària el primer dia de fira. Es va repartir cava entre els assistents, i es va sortejar sopars, vins i productes exclusius. Un any més, vam tancar la Fira Solidària de Nadal amb un èxit absolut gràcies a tots els col·laboradors, voluntaris i a tothom que hi va voler aportar el seu granet de sorra. Ens fa molta il·lusió anunciar-vos que vam fer rècord de recaptació, la qual serà destinada per seguir impulsant projectes de recerca en IDP al Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus.



1

A més...

El 6 de febrer d'enguany vam rebre la visita de les germanes Mariona i Candela Costea que ens van fer entrega de 210€ que havien recaptat amb la venda de polseres solidàries. 1

El dissabte 25 de maig, l'empresa HP ens va convidar a assistir al seu HP Barcelona Charity Day, on vam poder explicar qui som, la nostra tasca i difondre la campanya "Bufa la Bombolla" fent bombolles de sabó gegants! Al finalitzar la jornada solidària, HP ens va lliurar un taló de 13.400€, una recaptació solidària que anirà destinada a la humanització del nou Parc d'Atencions Mèdiques de l'Hospital Infantil de Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. 2 3

Els exalumnes del Jesuïtes Casp Sagrat Cor de Jesús van pensar en la BCN PID Foundation pel seu Sopar solidari anual que organitza l'AMPA CASP. El 6 de juny, unes 200 persones van omplir de bombolles el pati de l'escola en el 4rt sopar solidari que organitzen. El sopar, va estar conduit pel periodista Lluis Payarols i Dani Alegret del grup de música "Els Amics de les Arts". 4 5

La BCN Shopping&Shooting, iniciativa de la Fundació BCN Comerç, va recaptar el 6 de juliol 8.620 € pel nou Parc d'Atencions Mèdiques de l'Hospital Infantil de Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, que millorarà el benestar dels nens i nenes i les seves famílies. El Dr. Pere Soler, president de la Fundació, va recollir el xec simbòlic de la donació. El nou Parc d'Atencions Mèdiques millorarà la qualitat i seguretat dels pacients ja que permetrà crear una àrea d'atenció independent per a malalts amb IDP i boxes de tractament individual per a pacients amb malalties contagioses; millorarà l'efectivitat de les proves i l'administració de medicació sense necessitat d'ingrés hospitalari; i tot plegat amb un disseny i decoració pensats per augmentar el confort de nens i famílies. 6

1

2

3

4

5

6

FORMACIÓ I EDUCACIÓ

APOSTEM PER FORMAR ELS PROFESSIONALS QUE ATENEN ELS PACIENTS AMB IDP EN TOTS ELS ÀMBITS PER FACILITAR UN DIAGNÒSTIC PRECOÇ.

1

2

3

Cursos, Congressos i Conferències

Dijous 7 de febrer en el marc de la jornada "Foro Paradigma" promogut per Takeda a Madrid, el Dr. Pere Soler, cap de la Unitat d'immunodeficiències de pediatria (UPIIP) al Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus i president de la fundació, va moderar una taula rodona on van participar totes les associacions de pacients amb IDP de l'Estat, entre les que hi era la Sra. Carlota Villar, vicepresidenta de la Barcelona PID Foundation. En aquest fòrum es va parlar del cribratge neonatal per a la IDCG, del registre estatal d'IDP, de recerca i de formació i de la taula se n'ha extret un document que recollirà les peticions del pacients de l'Estat Espanyol a professionals i institucions. 1

El 21 de març d'enguany, per donar el tret de benvinguda a la setmana mundial de les IDP (WPIW, de l'anglès World Primary Immunodeficiencies Week) i com a sessió introductòria, va tenir lloc el seminari "Inborn errors of central nervous system intrinsic immunity in childhood viral encephalitis" a càrrec de la Dra. Shen-Ying Zhang, Professora Adjunta d'investigació clínica a la Universitat Rockefeller (USA). 2

Del 5 al 8 d'abril, va tenir lloc l'ESID Juniors' retreat a Cambrils, Tarragona. L'objectiu d'aquesta trobada va ser augmentar la xarxa de Juniors dedicats a les IDP compartint activitats educatives i socials amb els membres més joves de l'European Society for Immunodeficiencies (ESID) que van assistir a les darreres "Summer schools". Sota la filosofia d'una reunió "Junior 4 Junior", els assistents van poder gaudir d'un apassionant programa en què tots en van ser partícips. La Barcelona PID Foundation va col·laborar a l'ESID Juniors' retreat finançant 3 beques de viatge conjuntament amb l'ESID. 3

Del 22 al 24 de maig es va dur a terme el 1r Congrés Argentí d'Al·lèrgia i Immunologia a Pediatria a Buenos Aires. El Dr. Pere Soler, cap de la UPIIP i president de la Barcelona PID Foundation va ser el convidat internacional d'aquesta edició amb presentacions sobre els estudis genètics en els pacients amb IDCV, síndromes de desregulació i híper IgE i protocols de diagnòstic de les IDP. El congrés s'emmarca en la setmana de congressos i jornades de la Sociedad Argentina de Pediatria que aquest any ha reunit més 4000 pediatres i residents de pediatria argentins amb ponents nacionals i internacionals. 4

El dia 28 de novembre a Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus vam poder gaudir de la xerrada: "Hemophagocytic Lymphohistiocytosis: signaling processes and activation of cytotoxic lymphocytes and NK" a càrrec del Dr. Yenan Bryceson del Karolinska Institutet d'Estocolm, Suècia. 5

Curs residents i infermeria

A més, com ja és habitual, la Barcelona PID Foundation va co-patrocinar els dos cursos de formació en IDP a metges residents i a personal d'infermeria, coordinats pel grup d'IDP de la Societat Catalana de Pediatria i de la Societat Catalana d'Immunologia:
- IX edició del curs de formació en IDP per a metges residents. 6
- V curs d'IDP per a infermeria.

4

5

VHIR SEMINAR AND CONFERENCES

Nov '19 28

Hemophagocytic Lymphohistiocytosis: signaling processes and activation of cytotoxic lymphocytes and NK

Dr. Yenan Bryceson

Center for Hematology and Regenerative Medicine. Department of Medicine, Karolinska Institutet. Karolinska University Hospital - Stockholm- Sweden

DATE: 28/11/2019

STARTING TIME: 15:30 h

END TIME: 17:00 h

LOCATION: Auditorium 10th floor, General Area

6

SUPORT SOCIAL (PROJECTE "TINC IDP. NO ESTIC SOL.")

"Tinc IDP. No estic sol."

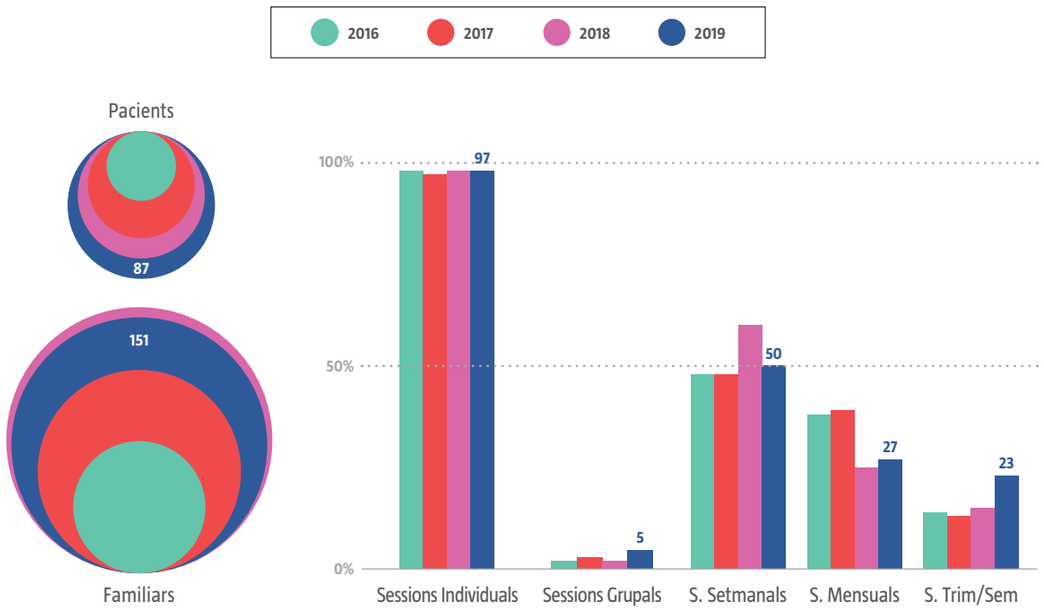
El projecte “Tinc IDP. No estic sol.” ha estat desenvolupat per vetllar pel benestar emocional i la qualitat de vida dels nens/es que pateixen una IDP. Durant aquest 2019, 87 pacients i 151 familiars s’han beneficiat d’aquest projecte. S’han realitzat un total de 510 visites per acompanyar el procés de conviure amb una malaltia crònica i per cobrir diverses necessitats dels nens immunodeprimits i les seves famílies. 1 S’han fet intervencions grupals, de les quals destaquem una visita al laboratori de farmàcia i un taller d’autocura. Dins del programa “Les IDP a les escoles” hem fet intervencions en 3 centres educatius dels nostres pacients. El programa està coordinat per la Sra. Laura Lopez Seguer, la psicòloga recentment incorporada a la UPIIP. La Laura ofereix suport psicosocial als pacients amb IDP i els seus familiars al Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus i coordina totes les activitats incloses al projecte. 2

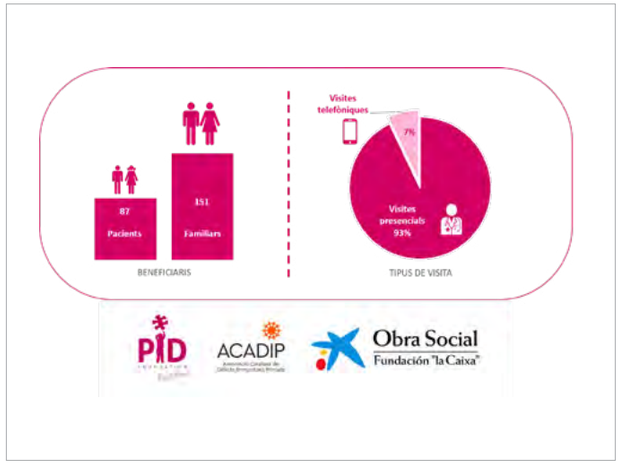
S’ha realitzat suport psicosocial a 20 nens/es amb ingressos perllongats, amb una atenció setmanal o superior, adaptada a la situació de gravetat del seu estat de salut i patiment emocional. S'ha intensificat l'acompanyament del nen/a i les seves famílies en moments de complicacions clíniques greus i pal·liatives.

El projecte s’ha dut a terme dins d’un model de suport integrat i coordinat amb l’equip interdisciplinar i amb les dues entitats implicades; ACADIP i la Barcelona PID Foundation i ha estat possible gràcies a la col·laboració de L’Obra Social "la Caixa", i també al suport rebut per la Generalitat de Catalunya i la Diputació de Barcelona.

La valoració global ha estat molt positiva per part de tots participants. Poder atendre la dimensió psicològica i personal dels pacients i de les seves famílies ha permès una millor acceptació del diagnòstic, ha optimitzat l’adherència als tractaments i, per tant, ha optimitzat la qualitat vida dels nens i nenes.

Durant aquest any s’han realitzat els anàlisis d’un total de 107 qüestionaris de qualitat de vida (PEDS QL 4.0), 53 realitzats per pacients pediàtrics i 54 per familiars (tots ells incorporats al programa "Tinc IDP. No estic sol.", els quals avaluen la percepció de qualitat de vida i fatiga tenint en compte la IDP diagnosticada. Dades incloses a un projecte de recerca que es publicarà al Journal of Clinical Immunology l'any 2020. 3

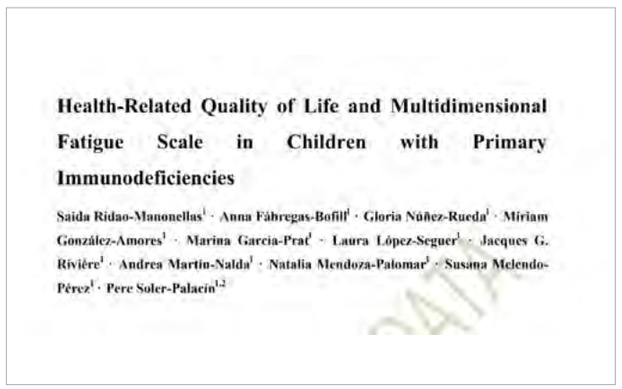




1

2

3



Health-Related Quality of Life and Multidimensional Fatigue Scale in Children with Primary Immunodeficiencies

Saida Ridao-Manonellas[1] · Anna Fàbregas-Bofill[1] · Gloria Núñez-Rueda[1] · Miriam González-Amores[1] · Marina Garcia-Prat[1] · Laura López-Seguer[1] · Jacques G. Rivière[1] · Andrea Martín-Nalda[1] · Natalia Mendoza-Palomar[1] · Susana Melendo-Pérez[1] · Pere Soler-Palacín[1,2]

1

2

3

Les IDP a les escoles

Gràcies a la beca de La Caixa pel projecte "Tinc IDP. No estic sol." des de la fundació podem portar a terme l'activitat "Les IDP a les escoles". Aquesta activitat neix amb la finalitat d'apropar la realitat amb la que viuen els nens i nenes amb una IDP al seu ambient escolar. Es tracta de donar a conèixer aquestes malalties minoritàries cròniques a l'àmbit escolar, per conscienciar tota la comunitat educativa, a la vegada que es facilita que els nens i nenes puguin desenvolupar valors de cooperació i solidaritat realitzant accions que donin suport a la difusió de les IDP.

Al llarg del 2019, la Barcelona PID Foundation ha visitat 3 escoles arreu de Catalunya on assistien pacients amb IDP, d'edats compreses entre 10 i 12 anys.

– El dia 28 de març vam ser al CEIP Quatre Vents de Blanes, realitzant una activitat amb 75 alumnes de 5è de primària on hi assisteix, en Xavi, un pacient amb IDP. 1

– El dia 13 de maig vam ser a l'Escola La Palmera de Barcelona, realitzant una activitat amb 50 alumnes de 5è de primària on hi assisteix la Lola, un pacient amb IDP. 2

– El dia 11 de novembre vam ser a l'Escola Pia de Terrassa realitzant una activitat amb 110 alumnes de 6è de primària on assisteix en Pol, un pacient amb IDP. 3

Tallers amb pacients

Des del projecte "Tinc IDP, No estic sol", el 7 de gener, vam realitzar un nou taller grupal per a nens i nenes amb IDP per treballar l'autocura i poder aprendre a cuidar-nos pel que fa a la salut física i també l'emocional. El nostre objectiu també era que l'activitat de grup fos un moment feliç on compartir amb altres nens i nenes amb IDP. 4

El dia 16 d'abril vam realitzar un taller amb un grup de nens i nenes amb IDP al laboratori de farmàcia del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. Vam fer dues activitats per aprendre com es fan les cremes i els xarops. Durant el taller els participants van poder visitar el laboratori de farmàcia i familiaritzar-se amb alguns instruments, material i tècniques que s'utilitzen per fer els medicaments. Els nois i noies van fer de farmacèutics aprenent i gaudint de la proposta. 5

El 23 de juliol d'enguany, vam realitzar una nova activitat grupal per a nens i nenes amb IDP i els seus germans i amics; un Karaoke Estiuenc! Els objectius de l'activitat van ser poder passar una estona divertida junts, enfortir relacions satisfactòries entre tots i gaudir cantant i ballant les cançons preferides de cadascú. 6

4

5

6

Col·laboracions / Donacions

Aquest 2019 els reis mags es van avançar gràcies a Ona Gràfica. Els nens i no tant nens van poder gaudir d'aquesta màquina de joguines durant el mes de gener. Tota la recaptació de la màquina de joguines va ser destinada a la recerca per les Immunodeficiències primàries al Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. 1 2

Mercedes-Benz Autolica Barcelona i la Barcelona PID Foundation van fer entrega de dos Mercedes-AMG GT Roadster elèctrics a Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus per a que els pacients ingressats més menuts puguin anar a fer-se proves dins de l'hospital infantil d'una forma més divertida. 3

Els companys de l'editorial Larousse ens van fer dues donacions de llibres infantils al llarg del 2019; Com a obsequis per a la màquina de joguines, i per incloure'ls als Kits d'Acollida que reben els pacients amb IDP que han d'ingressar a l'Hospital Infantil de Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. 4

L'editorial Cavall Fort, editorial pionera i referent en revistes infantils a Catalunya, ha volgut tornar a col·laborar amb el projecte "Tinc IDP. No estic sol" impulsat per la Barcelona PID Foundation i l'ACADIP. Des de l'agost els pacients ingressats, els visitats periòdicament o aquells que necessiten de tractaments a l'Hospital de dia Polivalent de Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, podran llegir les històries i reportatges de les revistes Tatano i Cavall Fort i així passar una mica millor les hores o el dia a dia a l'hospital. L'editorial també ens ha obsequiat amb contes i llibres pels nens i nenes hospitalitzats. Aquest material educatiu formarà part dels Kits d'acollida que reben els nostres pacients ingressats per fer més agradable la seva estada hospitalària. 5

La Barcelona PID Foundation ha rebut un ajut de 9.500€ de l'oficina de La Caixa de Montbau (CaixaBank). La col·laboració entre les dues entitats es manté en els darrers anys al voltant del projecte de suport a l'hospitalització dels nens i nenes amb IDP. Amb aquest ajut les famílies i els pacients immunodeprimits podran disposar de tiquets de dietes durant els ingressos i rebre ajuts de transport per als desplaçaments a l'hospital. A més, per fer més acollidores i entretingudes les estades a l'hospital s'ofereix a tots els pacients ingressats una motxilla amb contes, joguines i material educatiu per poder distreure's, també tenim un servei de préstec de tauletes i altres necessitats bàsiques. En el dia a dia cobrir aquestes necessitats bàsiques facilita molt la vida de les famílies, amb petits detalls podem fer més suportable i acollidora la seva estada i humanitzem l'acompanyament que se'ls hi ofereix. 6

Un any més, l'Obra Social La Caixa ha becat l'ACADIP i la Barcelona PID Foundation amb 60.000€ pel projecte "Tinc IDP. No estic sol."

1

2

3

4

5

6

RECERCA

DONEM SUPORT A LA RECERCA PER UN MILLOR DIAGNÒSTIC I TRACTAMENT DELS PACIENTS AMB IDP.

Cribratge neonatal per la IDCG

En Derek, el primer nen amb una immunodeficiència combinada greu (IDCG) detectat gràcies al cribratge neonatal, va ser trasplantat amb èxit a Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus i ja està curat. Catalunya va ser el primer sistema sanitari europeu en implementar el cribratge neonatal per la IDCG a la prova del taló que es realitza a tots els nounats des de gener de 2017. [1] A la roda de premsa celebrada a Vall d'Hebron Barcelona Hospital, la consellera de Salut, Alba Vergés, va remarcar la importància del cribratge neonatal per a la immunodeficiència combinada greu: "Els experts ens deien que els casos de nens bombolla es detecten massa tard, quan ja han patit infeccions, s'han vist afectats òrgans vitals i estan molt dèbils. En aquests casos, la probabilitat de supervivència és del 40-60%. Per tant, el factor temps pel que fa el diagnòstic és fonamental per a la seva supervivència. Quan abans es detecti la malaltia, més probabilitats de sobreviure. Per això el cribratge neonatal era tan important". [2]

La premsa es fa ressò de la notícia. Us deixem alguns exemples a la pàgina 51.

1

2

PIDCAP

El projecte presentat des de la Unitat de Patologia infecciosa i Immunodeficiències Pediàtriques (UPIIP) de Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus conjuntament amb Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano di Torino, Italy, i Ghent University Hospital, Belgium, ha estat el guanyador del VBHC Dragons Endorsement 2019. El Premi VBHC premia i reconeix iniciatives inspiradores que han adoptat una línia de pensament fonamentalment nova per crear un excel·lent valor del pacient en termes de resultats reals, connexions reals i un llenguatge comú. Cada any, una excel·lent iniciativa rep el premi VBHC, un prestigiós premi atorgat per un reconegut jurat internacional i anunciat pel doctor honorari Michael Porter, president de la Universitat de Harvard. Seguim treballant pel diagnòstic precoç de les IDP.

Biobanc

El Biobanc d'IDP ja disposa de 300 mostres de pacients pediàtrics amb Immunodeficiències Primàries. Aquest Biobanc, pioner a Catalunya, disposa d'una col·lecció de mostres de pacients amb IDP, cosa que permet disposar en qualsevol moment d'aquestes mostres per poder dur a terme estudis funcionals i/o genètics sobre aquestes malalties a nivell nacional o en col·laboració amb altres centres internacionals. Aquest projecte del Vall d'Hebron Research Institute (VHIR) ha rebut el suport per part de diverses entitats com la nostra Fundació, l'ACADIP o la campanya de "TOTS AMB DÍDAC" (campanya recaptatòria de la família Gauxax-Fuenllana que ha permès donar difusió i iniciar el projecte).

SUPORT A CAMPANYES EN ACTIU

Bufa la bombolla!

La campanya "Bufa la bombolla!" va néixer gràcies als pares de la Martina, una nena de 7 anys que pateix una immunodeficiència primària (IDP). Arran de la malaltia de la seva filla i per conscienciar a la població sobre aquestes patologies tan poc conegudes van posar en marxa la campanya "Bufa la bombolla!", una iniciativa que busca recaptar fons per a la recerca en les IDP a través de la venda de pots per fer bombolles de sabó. Una iniciativa que a finals del 2019 ja ha recaptat més de 23.000 euros per la recerca en IDP i que han donat a la nostra fundació i al VHIR.

+ Info! www.bufalabombolla.org

Teaming - "Ayudad a niños como Jana"

Us agradaria ajudar a nens i nenes amb una IDP, com la Jana? Només per 1€ al mes és possible! Amb aquesta mini-aportació, estareu ajudant a millorar la qualitat de vida de petits que tenen una IDP.

El teaming que va iniciar la família Esteve Cols l'any 2014 "Ayudad a niños como Jana" ens va fer una donació l'any 2019 de 951 euros a la nostra fundació. Amb aquestes donacions, des de la fundació oferim les beques "Jana Esteve" destinades a assistència a congressos i cursos de formació dedicats a les IDP.

+ Info! www.teaming.net/ayudadaninoscomojana

Tots amb Dídac

La campanya "Tots amb Dídac" neix ara fa 5 anys gràcies als pares d'en Dídac Gauxax, un nen diagnosticat d'Immunodeficiència Combinada Greu (IDCG). L'objectiu d'aquesta campanya és recaptar fons per donar a conèixer les immunodeficiències primàries (IDP).

En els darrers dos anys, "Tots amb Dídac" ha recaptat més de 9000€ que van permetre concedir l'any 2016 la primera beca "Juan Gauxax" (en honor al germà gran d'en Dídac que va morir a causa d'una IDCG fa 7 anys) al Dr. Jacques Rivière a l'Hospital CHU Sainte-Justine, de Montreal, Canadà. Aquesta beca anual, està destinada a la formació en un centre hospitalari o institut d'investigació especialitzat en IDP, nacional o internacional, durant un període mínim de 2 mesos i amb una dotació màxima de 1.500€.

Al llarg del 2019, la campanya ha ingressat 800 euros a la fundació gràcies a actes com el concert de Nadal de la Coral Infantil Assumpció de Vinaròs i gràcies als diners recaptats de les manualitats que han anat venent al llarg de l'any.

+ Info! www.totsambdidac.com

MITJANS DE COMUNICACIÓ, XARXES SOCIALS

La Marató de TV3, amb les malalties minoritàries

La Marató de TV3 del 2019 va ser dedicada a les Malalties Minoritàries. Un grup d'unes 7.000 malalties, on hi trobem les IDP, que poden afectar de formes molt diferents la salut de les persones malaltes, com ara la mobilitat, el sistema nerviós o l'immunològic, el metabolisme o l'equilibri hormonal, entre altres. Al ser minoritàries, es necessita molta difusió, educació, finançament i recerca. En Marc, un pacient amb una malaltia granulomatosa crònica trasplantat de moll d'os al Campus Vall d'Hebron hi va poder explicar les seves experiències.

Notícies als mitjans o entrevistes

Dissabte 30 de març, La Sexta va fer ressò de les malalties minoritàries i de les unitats específiques per a aquestes malalties als hospitals, fonamentals perquè siguin diagnosticades i no caiguin en l'oblit. A la notícia, hi surt el Nil, un pacient de la UPIIP amb una IDP i també la Dra. Andrea Martin-Nalda, facultativa adjunta de la UPIIP, i secretària de la Fundació. 1

La premsa es fa ressò de la notícia del primer nen bombolla detectat gràcies al cribratge neonatal, trasplantat a Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus i curat. Us deixem alguns exemples. 2

"Ara em miro el meu fill i sembla que no hagi estat mai malalt" - El primer 'nen bombolla' salvat per la prova del taló a l'Estat passa el seu primer Nadal sa i a casa. Notícia al Diari ARA 3

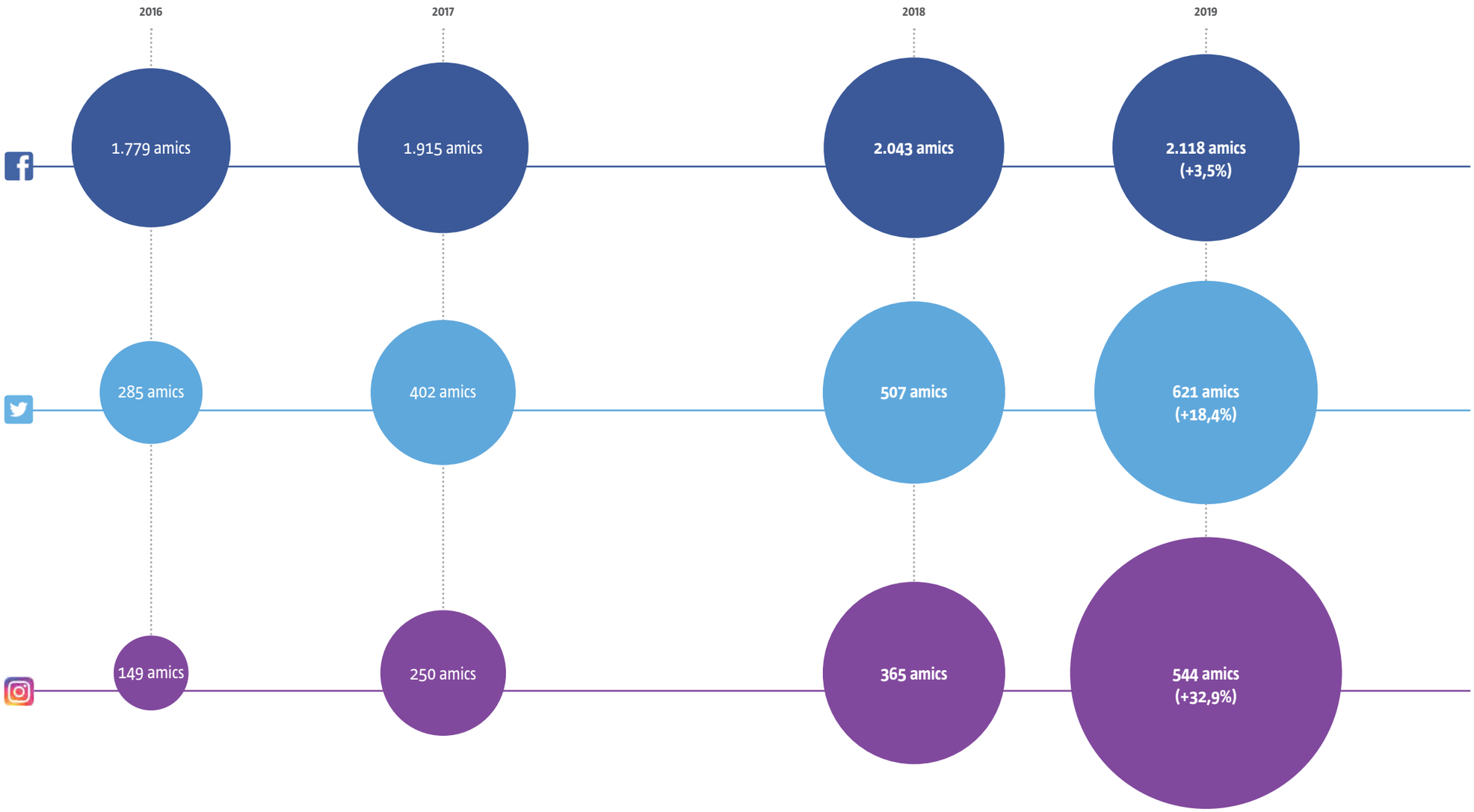
1

3

2

Amics a les diferents Xarxes Socials

A les nostres xarxes socials destaquem el gran augment d'amistats tan a Twitter com a Instagram en l'últim any.



Amics de la BCN PID Foundation

FES-TE AMIC DE LES IDP. ETS LA PEÇA QUE FALTA!

Amb l'objectiu de donar a conèixer les IDP hem posat en marxa la campanya: "Fes-te amic de les IDP. Ets la peça que falta" en la que persones reconegudes socialment del mon de l'espectacle, l'esport, la cultura, el periodisme, ... es fan una fotografia amb una peça de puzle com a mostra de suport a la nostra fundació i als nens i nenes que pateixen una IDP. Aquest any hem sumat 7 noves "peces" i ja són més de 100 els "Amics de la BCN PID Foundation" que ens donen suport.

Carlos Sadness - Cantant, compositor i il·lustrador

Jordi Martínez Vendrell - Actor i pallasso

Núria Mendoza Miralles - Jugadora del primer equip de la Real Sociedad de Fútbol

Dra. Shen-Ying Zhang - Laboratory of Human Genetics of Infectious Diseases The Rockefeller University, USA

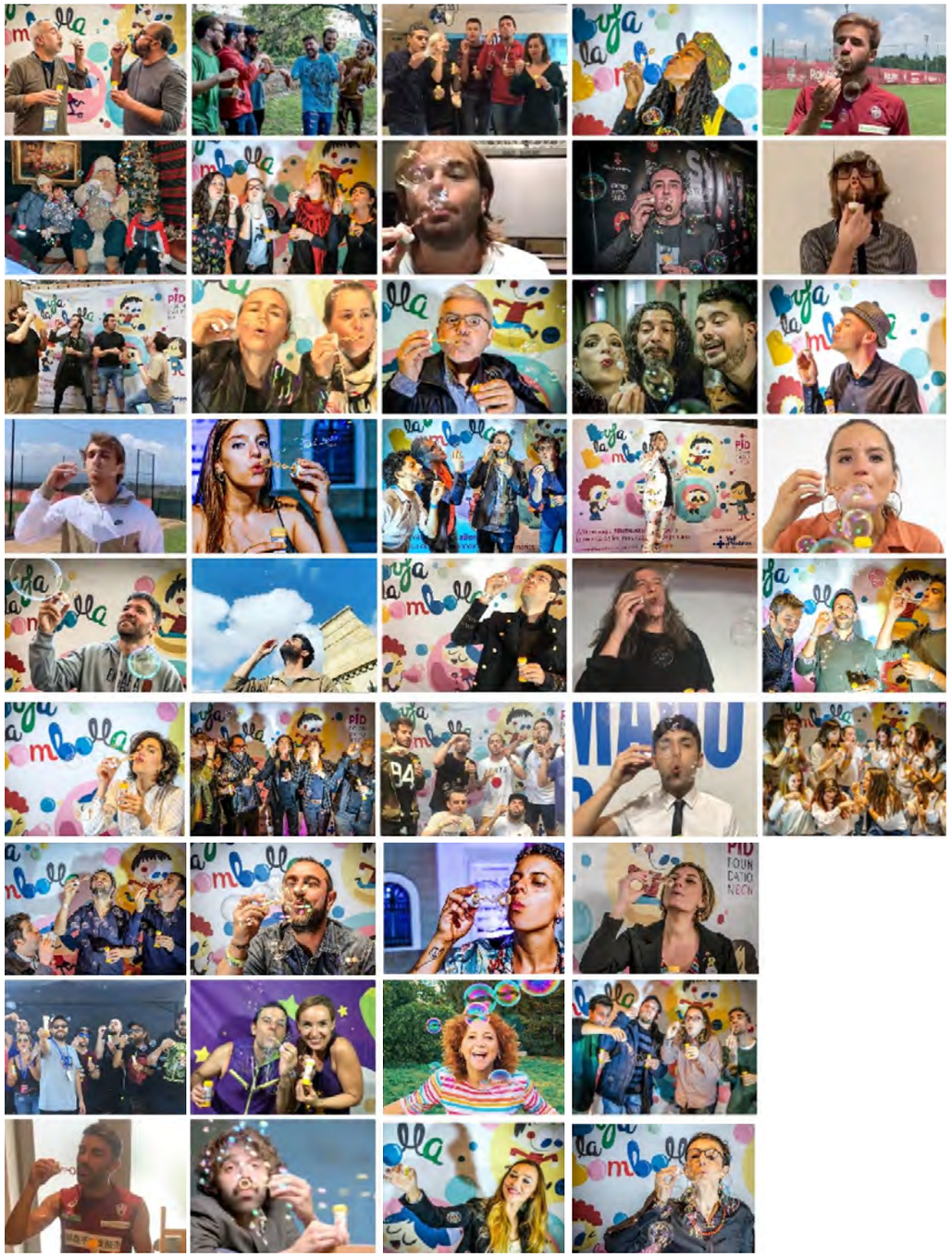
Servei d'immunologia - Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus

Melcior, Gaspar i Baltasar - Els Reis d'Orient

Sra. Alba Vergés - Honorable consellera de Salut de la Generalitat de Catalunya

FES-TE AMIC DE LES IDP.
ETS LA PEÇA QUE FALTA!

Ja són moltes les persones i entitats que s'han sumat a la iniciativa solidària "Bufa la bombolla" impulsada pels pares de la Martina.
Amb aquesta iniciativa ajudes a fer difusió i recerca d'aquestes malalties a Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus i a millorar la qualitat de vida de molts nens i nenes. Tots els beneficis de la campanya solidària van destinats a la Barcelona PID Foundation. Podeu trobar els vostres bombollers a qualsevol botiga Abacus o a través de la seva botiga online. T'hi sumes?



D'esquerra a dreta començant per dalt: Xuriguera i Faixedas, Txarango, Tot es mou (TV3), The Sey Sisters, Sergi Samper, Santa Claus, Roba Estesa, Quim Masferrer, Pemi Fortuny, Òscar Dalmau, Obeses, Núria Picas, Màrius Serra, Marina Paje-Israel Fernandez-Victor Rosell, Marc Parrot, Marc Muniesa, Magalí Saré, l'Últim Indi, Lildami, Judit Nedermann, Joan Rovira, Joan Dausà, Guillem Roma, Gerard Quintana, Els Catarres, Elena Gadel, Elèctrica Dharma, Doctor Prats, El Mago Pop, Cor Geriona, Els Amics de les Arts, Eloi Vila, Clara Peya, Alba Vergés, El Senyor Peix, El Pot Petit, Dàmaris Gelabert, Buhos, David Villa, David Verdaguer, Beth Rodergas, Carme Ruscalleda.

Col·laboradors i agraïments

COL·LABORADORS

GRÀCIES A L'ESFORÇ DE MOLTES PERSONES I ENTITATS PODEM DUR A TERME ELS NOSTRES PROJECTES.

Institucions, Hospitals i Instituts de recerca

Vall d'Hebron Campus Hospitalari

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya

Diputació de Barcelona

Societats, Fundacions i Associacions de pacients

Jeffrey Modell Foundation

ACADIP

ESID

Empreses i altres entitats privades

Obra Social "la Caixa"

Cuckoo Fruits

Bao Bab

Elias Mora

Cava Colet

Amer Gourmet

SSS Xarcuteria Subirats

Bramona

Pago de los Capellanes

Tibu-Ron

RCD Espanyol

Som-hi!

Chocolates Solé

Fundació Vallformosa

Zabriskie

Ona Gràfica

Larousse

UE Castelldefels

CTAG Castelldefels

Cinemes Verdi

Cafè Salambó

Càtering Jovent

Indústria Farmacèutica

CSL Behring

Grifols

Takeda

Binding Site

AGRAÏMENTS

NO ENS VOLEM OBLIDAR D'AGRAÏR A TOTES AQUELLES PERSONES QUE ENS HAN RECOLZAT EN LA NOSTRA LLUITA, ENS HAN FET COSTAT EN LES NOSTRES ACTIVITATS I S'HAN SUMAT A NOSALTRES PER FER FRONT A LES IDP.

A tots i totes, moltes gràcies!

Fermina Palacín – Sara Martín – Jordi Palouzie –
César Villar – Susana Melendo – Jacques Rivière –
Natàlia Mendoza – Família Gauxax Fuenllana –
Família Esteve Cols – Família Costea García –
Roger Colobran – Gloria Núñez – Mónica Espadaler –
Elena Sensat – Irene Ortiz – Clara Franco –
Anna Fàbregas – Marina Garcia – Aina Aguiló –
Àlex Pinós – Vicki & Fred Modell – Saida Ridao –
Sònia Solà – Família Boix Tomás – Grup Tibu-Ron –
Eunice Blanco – Blanca Brun –
Família Casanovas Mestre – Consuelo Duran –
Mª José Amer – Montse Recasens – Mº Jesús Amer –
Isa Domenech – Família del Hoyo Moraleda –
Mariana Moro – María Luz Villar – Poble de La Jana –
Poble de Vinaròs – Família Bertran Queraltó –
Escoles Fonlladosa de Malgrat de Mar –
Padelarium Gavà – Club Tennis Andrés Gimeno (CTAG) –
Concha Loranca – Pep Boix – U. E. Castelldefels –
Merc&Cia – Laboratori d'immunologia de Vall d'Hebron –
Oficina Caixa Montbau – Carlos Sadness –
Jordi Martínez Vendrell – Melcior, Gaspar i Baltasar –
Núria Mendoza Miralles – CEIP Quatre Vents de Blanes –
Escola La Palmera – Escola Pia de Terrassa –
Montserrat Bofill – Marta Dot – Natividad Novella –
César González – Pedro Ruiz – Laura Llopart –
Nerea Hermoso – Pablo Villar – Maria Colomar –
Cristina Carreras – Lídia Bertran – Imma Clotet –
Jordina Molas – Jordi Masso – Alba Parra.

Tu ets la peça que falta!

Col·labora!
Número de compte per donacions:
ES16 2100 0764 3902 0019 4562

Troba'ns,
Av. Diagonal 467, 5è 2ª, 08036. Barcelona
Tel: 934 893 140, de 9h a 18h, de Dl a Dj

o contacta'ns!
pid_barcelona@pidfoundationbcn.org
www.pidfoundationbcn.org