PID Foundation Barcelona

Memoria 2020

Barcelona PID Foundation

Memoria 2020

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

ÍNDICE

CARTA DE PRESIDENCIA Pg. 8

1. SOBRE NOSOTROS Pg. 12

¿QUÉ SON LAS IDP?
¿QUIÉNES SOMOS?
ÓRGANO DE GOBIERNO
MISIÓN, VISIÓN Y OBJETIVOS
DATOS ECONÓMICOS

2. LÍNEAS DE TRABAJO Pg. 22

INVESTIGACIÓN
FORMACIÓN Y EDUCACIÓN
DIFUSIÓN
ATENCIÓN AL PACIENTE
GESTIÓN

3. ACTIVIDADES 2020 Pg. 26

RELACIONES INSTITUCIONALES
ACTIVIDADES SOCIALES, DE DIFUSIÓN Y DE MECENAZGO
FORMACIÓN Y EDUCACIÓN
APOYO SOCIAL (PROYECTO "TENGO IDP. NO ESTOY SOLO.")
INVESTIGACIÓN
LA FUNDACIÓN EN TIEMPOS DE LA COVID-19
APOYO A CAMPAÑAS EN ACTIVO
MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y REDES SOCIALES

4. AMIGOS DE LA BCN PID FOUNDATION Pg. 58

5. COLABORADORES Y AGRADECIMIENTOS Pg. 62

Carta de presidencia

Hace más o menos un año estaba escribiendo estas mismas líneas para la memoria de Fundación del año 2019. Había planes, deseos, sueños a realizar durante este 2020 que tanto prometía. ¿Quién nos hubiera dicho entonces que viviríamos momentos tan duros, que perderíamos a gente querida y que nos enfrentaríamos a situaciones que la mayoría de nosotros no habíamos ni imaginado? Desde el inicio de la pandemia de la COVID-19 nuestro trabajo se vio duplicado ya que no solo había que atender las necesidades e inquietudes de los pacientes con IDP y sus familias en relación con la COVID-19 sino que, a la vez, intentábamos mantener en activo todos los proyectos clave de la Fundación.

Y pienso que, a pesar de las limitaciones, todo se ha podido realizar de la mejor manera posible. Por este motivo, aprovecho estas líneas para agradecer de todo corazón el trabajo hecho por todos los colaboradores de la Fundación que han dado lo mejor de ellos mismos también en estos meses tan complicados. Y, sobre todo, acompañar en el sentimiento a aquellos que han perdido a seres queridos este año.

La memoria que presentamos refleja el trabajo realizado durante el año con un aumento obligado de las acciones por vía telemática y con un apartado específico de todas las tareas relacionadas con la COVID-19. Como no puede ser de otra manera, este trabajo se ha llevado a cabo en colaboración estrecha con diferentes hospitales, otras entidades sin ánimo de lucro y administraciones tanto a nivel local como nacional o internacional.

Hemos promovido la investigación colaborando con el patrocinio de un nuevo laboratorio de inmunodeficiencias primarias en el Vall d'Hebron Barcelona Campus Hospitalario, promoviendo la docencia con cursos presenciales y online y la atención al paciente con el inicio de las obras del nuevo Hospital de Día Pediátrico Polivalente en el mismo centro y que será una realidad poco después de que se publique esta memoria.

¿Y ahora qué? Ahora hay que seguir, porque el SARS-CoV-2 aún está entre nosotros haciendo mucho daño y más que nunca hay que ayudar a los pacientes con IDP de nuestro país y a sus familias. Lo haremos juntos de nuevo. Todos seremos una pequeña pieza de un rompecabezas que debemos tratar de completar lo antes posible para recuperar nuestra vida. Una vida que, cuando todo termine, trataremos que sea incluso mejor de lo que era antes del inicio de la epidemia.

Muchas gracias a todos y todas y ¡SALUD!

Pere Soler Palacín
Presidente BCN PID Foundation

Sobre nosotros

BCN PID FOUNDATION

SOMOS LA PRIMERA FUNDACIÓN EN ESPAÑA QUE PROMUEVE LA INVESTIGACIÓN Y LA ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE CON UNA INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA.

¿Qué son las IDP?

Las inmunodeficiencias primarias (IDP) son un grupo de más de 430 enfermedades genéticas con una alteración cuantitativa y / o funcional de los diferentes mecanismos implicados en la respuesta inmunitaria y que se presentan mayoritariamente en la edad pediátrica. Están consideradas como enfermedades minoritarias ya que afectan a 1 de cada 2.000 recién nacidos. Los niños y niñas afectados por una IDP presentan una mayor susceptibilidad para presentar infecciones graves, procesos de autoinmunidad, cáncer infantil (leucemias, linfomas) y alergias graves. La forma más grave de IDP es la Inmunodeficiencia combinada grave (IDCG); son los niños conocidos también como "niños burbuja".

Las formas más graves de IDP afectan principalmente a niños y niñas.

¿Quiénes somos?

La Barcelona PID Foundation es una organización sin ánimo de lucro constituida en 2014 como una iniciativa para mejorar la atención pediátrica de las IDP y sus complicaciones y constituida por un grupo de profesionales de la salud y familiares de pacientes. Está registrada en el Registro de Fundaciones de la Generalitat de Cataluña con el número 2.859. La Fundación ejerce sus funciones mayoritariamente en Cataluña, aunque puede actuar en el resto de España, así como a nivel internacional.

ÓRGANO DE GOBIERNO

PROFESIONALES DE LA SALUD Y PACIENTES SUMAN ESFUERZOS POR LAS IDP.

Patronato ejecutivo

El patronato está compuesto de 5 miembros que tienen por función garantizar el cumplimiento del objeto fundacional, así como la correcta administración de los bienes de la Fundación.

Dr. Pere Soler Palacín
Presidente

Sra. Carlota Villar Amer
Vicepresidenta

Dra. Andrea Martín Nalda
Secretaria

Sra. Aurora Fernández Polo
Vocal

Dra. Concepció Figueras Nadal
Vocal

La Fundación cuenta con el apoyo de:

Gloria Nuñez Rueda
Coordinación y promoción de las actividades de investigación

Míriam González Amores
Coordinación y promoción de las actividades de investigación

Laura López Seguer
Apoyo psicológico y coordinación de actividades

Sonia Rodriguez Tello
Apoyo psicológico y coordinación de actividades

Marina Garcia Prat
Comunicación y gestión de redes sociales

ÓRGANO DE GOBIERNO
EQUIPO DE LA BCN PID FOUNDATION

NUESTROS VALORES

INVESTIGACIÓN, FORMACIÓN Y ATENCIÓN INTEGRAL SON LOS PILARES DE NUESTRO TRABAJO.

Misión

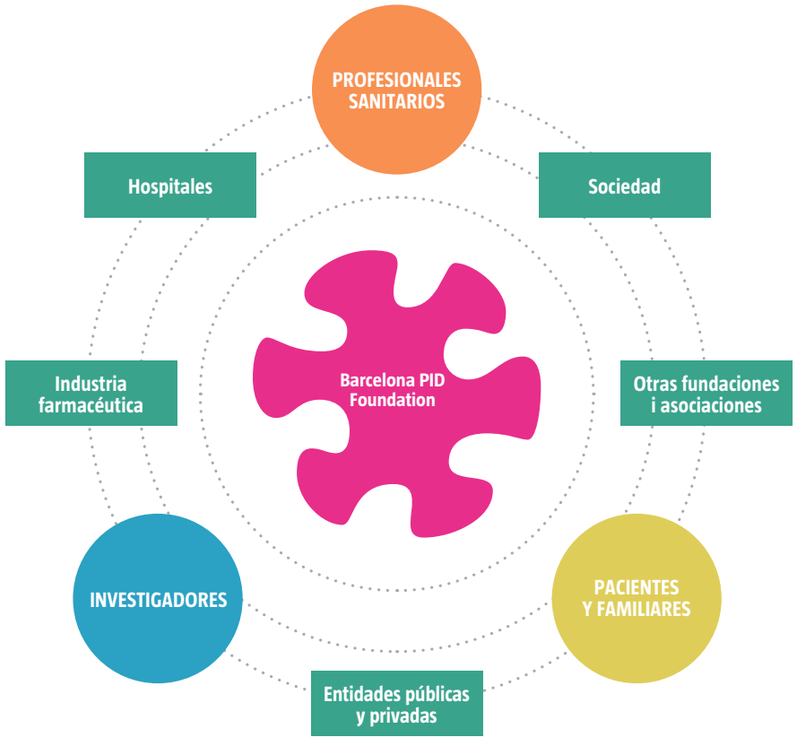
La misión de la Barcelona PID Foundation es favorecer el conocimiento en la sociedad de las IDP, la investigación en este campo y promover el cuidado de los pacientes y sus familiares.

Visión

La visión de futuro que plantea la Barcelona PID Foundation es que las personas con esta enfermedad tengan la mejor calidad de vida posible durante la evolución de la misma e intentar favorecer todo tipo de apoyos sociales para conseguirla.

Objetivos

1. Promovemos la excelencia en el conocimiento, estudio, investigación y difusión de las IDP.
2. Promovemos la excelencia en la atención integral de los pacientes para mejorar su calidad de vida mediante acciones avanzadas de asesoría clínica, investigación, educación, promoción y asistencia social a los pacientes y también a sus familiares.
3. Permitimos y facilitamos la relación interdisciplinar entre los profesionales sanitarios, los grupos de investigación y las asociaciones de pacientes y familiares.

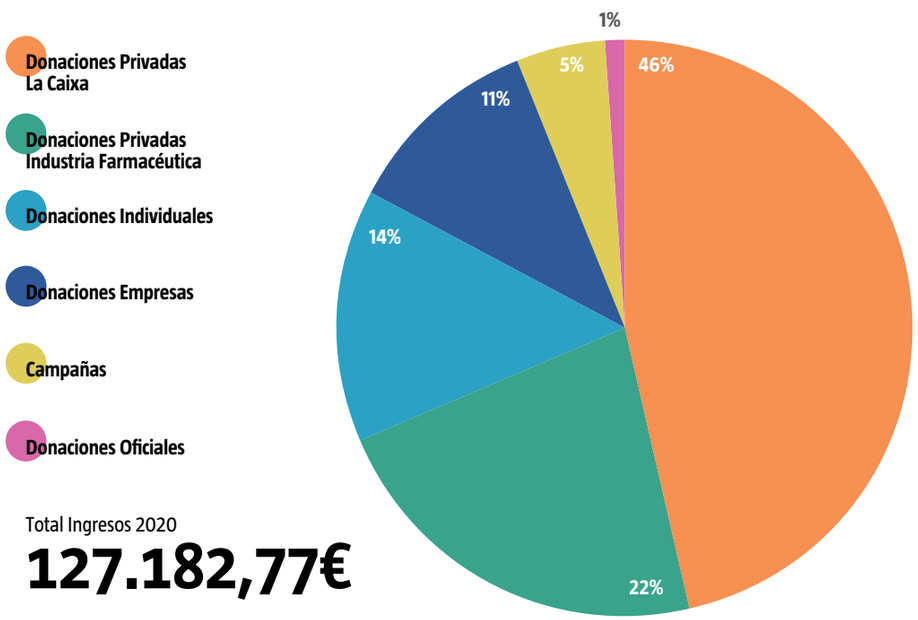


DATOS ECONÓMICOS

LA BARCELONA PID FOUNDATION APUESTA POR SER UNA ENTIDAD RESPONSABLE, EFICIENTE Y TRANSPARENTE CON LOS INGRESOS ECONÓMICOS QUE RECIBE.

Origen de los ingresos del 2020

¿QUIÉN NOS HA APOYADO ECONÓMICAMENTE?
La mayor parte de los ingresos del 2020 los hemos obtenido de donaciones individuales, donaciones de empresas y donaciones privadas de laboratorios. Un porcentaje importante proviene de donaciones privadas de la Fundació Obra Social La Caixa.

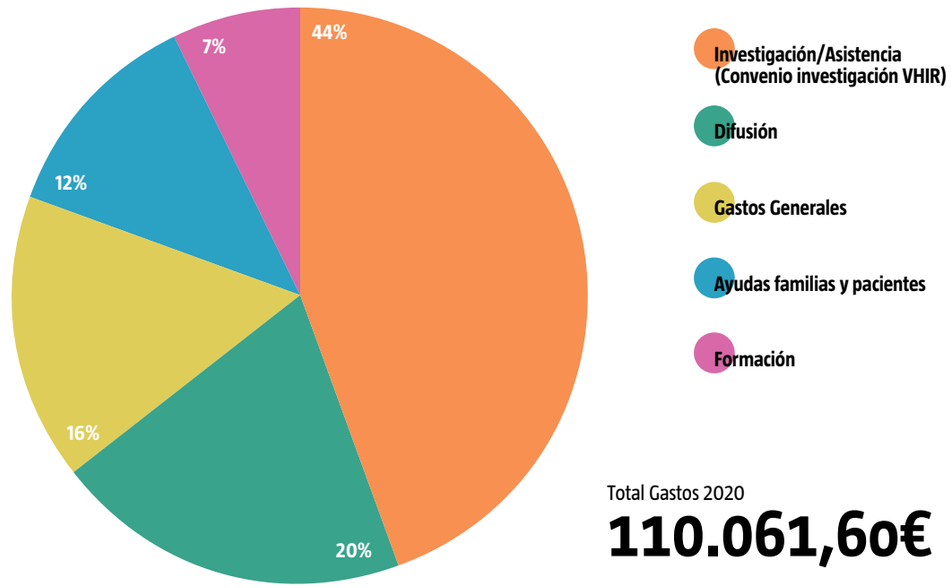


Total Ingresos 2020
127.182,77€

Tenemos un compromiso con la transparencia y el buen gobierno de la Fundación. Por este motivo, este 2020 de nuevo hemos sometido nuestras cuentas a una auditoría contable elaborada por el bufete de auditores GM Auditores. Del mismo modo, la memoria económica de la ayuda otorgada por la obra social la Caixa al proyecto "Tengo IDP. No estoy solo." también ha sido auditada por la empresa KPMG. Ambas auditorías han elaborado un informe positivo de nuestras cuentas.

Gastos durante el 2020

¿CÓMO SE HA REPARTIDO EL PRESUPUESTO DEL 2020?
Los gastos de este año se han tenido que adaptar a la nueva situación generada por la pandemia de la COVID-19. La mayor parte de nuestros recursos del 2020 los hemos destinado a la investigación y a la asistencia de los pacientes gracias al convenio con el Vall d'Hebron Institut de Recerca. Hemos seguido apostando por la difusión de las IDP y por la atención al paciente y a sus familiares ofreciendo ayudas en atenciones básicas, transporte y apoyo biopsicosocial.



Total Gastos 2020
110.061,60€

Objetivos 2021

En el 2021 los principales objetivos de la Fundación serán:

- Ofreceremos información y apoyo a los pacientes con IDP respecto a las novedades relacionadas con la COVID-19.

- Seguiremos impulsando (en el campo de la atención integral a los pacientes y sus familias) el programa "Tengo IDP. No estoy solo." y promoveremos la atención psicológica de los pacientes adultos con IDP con el programa "Tengo IDP. Ya soy mayor y no estoy solo.".

- Apoyaremos, en el campo de la investigación, el crecimiento del laboratorio de IDP en el Vall d'Hebron Institut de Recerca.

- Haremos realidad, en el campo asistencial, el proyecto del Parque de Atenciones Médicas del Hospital infantil del Campus Vall d'Hebrón con el primer JMF Infusion Center en Europa.

- Mantendremos nuestras campañas de difusión, especialmente el "Bufa la Bombolla" con nuevos colaboradores.

- Reforzaremos, en el campo de la formación, la oferta de becas con la colaboración de otras entidades.

Además, queremos fidelizar el apoyo de nuestros colaboradores con una nueva campaña de captación de socios.

Líneas de trabajo

TRABAJO INTERNO DE LA BCN PID FOUNDATION

Investigación

Trabajamos para apoyar las actividades de investigación para mejorar los avances científicos y el conocimiento de las IDP en beneficio de los pacientes y el diagnóstico neonatal de las formas más graves de IDP.

PROYECTOS

- Apoyo al cribado neonatal de las IDCG y diagnóstico precoz de las IDP (proyecto PIDCAP).
- Optimización del tratamiento con gammaglobulina.
- Financiación de estudios genéticos de secuenciación masiva (exoma).
- Creación de laboratorios de investigación en IDP en Cataluña.

Formación y Educación

Fomentamos la formación en IDP de médicos, estudiantes e investigadores. Preparamos programas de educación sanitaria y de asesoría clínica en IDP y sus complicaciones infecciosas para profesionales de la salud a nivel nacional e internacional.

PROYECTOS

- Becas de formación nacionales e internacionales.
- Becas de investigación.
- Charlas formativas.

Difusión

Diseñamos estrategias publicitarias de información y comunicación para la difusión de las IDP y sus complicaciones infecciosas.

PROYECTOS

- Apoyo a la Semana Mundial de las IDP (WPIW).
- Actos de difusión, lúdicos y de mecenazgo.

Atención al paciente

Trabajamos para mejorar la salud integral de los pacientes con IDP y ofrecemos programas de apoyo y asesoramiento médico experto al paciente y a las asociaciones de pacientes y familiares con IDP.

PROYECTOS

- Apoyo social: dietas, transporte, lavandería, y cobertura de necesidades básicas para hacer frente a la pandemia.
- Apoyo psicológico individual y grupal para pacientes y familiares (ambulatorio / ingresos hospitalarios).
- Creación de una red social de apoyo fomentando la cohesión del colectivo afectado por las IDP.
- Humanización de los espacios de atención a los pacientes.
- Proyecto "Las IDP en las escuelas".

Gestión

Personal de coordinación de los proyectos y diferentes funciones de la Fundación para mejorar el correcto funcionamiento y logro de nuestros objetivos.

3

Actividades 2020

RELACIONES INSTITUCIONALES

EL TRABAJO EN EQUIPO A NIVEL NACIONAL E INTERNACIONAL REFUERZA NUESTRA LABOR.

Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus

1

2

3

Estamos trabajando para que el Parque de Atenciones Médicas del Hospital Infantil del Vall d' Hebron Barcelona Hospital Campus sea una realidad. Y esto será posible gracias a grandes patrocinadores como la Fundación Joan Ribas Araquistain, la Jeffrey Modell Foundation, el despacho de arquitectura Ribas & Ribas y otros colaboradores como HP, ACADIP, la Fundación del RCD Espanyol y Keraben Grupo entre otros. En breve, ¡el nuevo Hospital de Día Polivalente Pediátrico será una realidad gracias a todos! 1

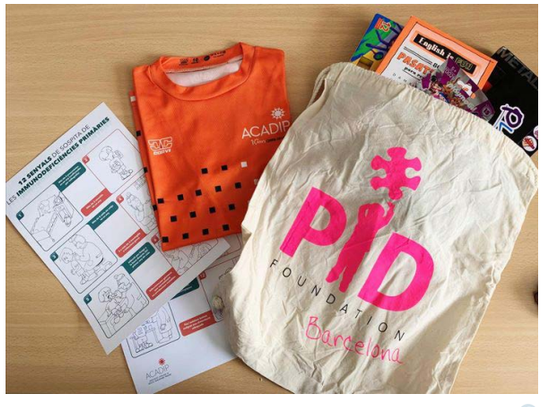
En febrero de 2020, Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus recibió una nueva acreditación de unidad de experiencia clínica (UEC) en enfermedades inmunitarias del área de IDP. Es la primera vez que el Servei Català de la Salut (el organismo que otorga estas acreditaciones) abre convocatoria para estos tipos de patologías. Vall d'Hebron es el centro de referencia de Cataluña para este tipo de enfermedades y también es el único hospital que trata tanto a pacientes pediátricos como adultos. 2

Debido a la pandemia por la COVID-19 en la que nos hemos visto todos inmersos, la manera en como los profesionales de la salud han tenido que atender a los pacientes se ha visto afectada. Para asegurar que los pacientes con IDP siguieran siendo bien atendidos, desde la Barcelona PID Foundation hemos querido dotar de equipamiento nuevo (teléfonos inalámbricos, webcams y auriculares) las consultas de la Unidad de Patología Infecciosa e Inmunodeficiencias de Pediatría del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. De este modo, facilitamos la tarea a los profesionales y nos aseguramos de que nuestros pacientes pediátricos y sus familiares puedan seguir estando bien atendidos. 3

ACADIP

A lo largo del 2020, nuestros compañeros de ACADIP han realizado dos donaciones al grupo de investigación "Infección en el Paciente Pediátrico inmunodeprimido" del Vall d'Hebron Institut de Recerca, por el proyecto "Tengo IDP. No Estoy Sol.", en el que trabajamos conjuntamente para ofrecer apoyo psicológico a los pacientes con IDP del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus y a sus familias 4 5. Del mismo modo, ACADIP ha aportado camisetas de la Asociación e infografías informativas sobre las IDP para que las podamos añadir en los kits de acogida de ingreso hospitalario de los niños y niñas con IDP en el Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. 6

4



6

5

ACTIVIDADES SOCIALES, DE DIFUSIÓN Y DE MECENAZGO

Actividades sociales

El día 1 de marzo, un grupo de niños y niñas con IDP celebraron el día Mundial de las Enfermedades Raras asistiendo al partido de liga del RCD Espanyol contra el Atlético de Madrid, en el estadio Cornellà-El Prat. Desde la Fundación, seguimos trabajando para concienciar al público general y a los responsables de tomar decisiones en el ámbito sanitario y social sobre las enfermedades raras y su impacto en la vida de los pacientes. 1

Este año, desde la Fundación hemos entregado dos becas sociales, una a la familia de Martín y una a la familia de Izan. Gracias a estas becas internacionales, ambas familias pudieron tratar la enfermedad de su hijo con terapia génica en Londres. Nos lo cuentan en sus testimonios: 2 3

2

martin

Martín nació el 5-2-2020 con una **inmunodeficiencia combinada severa** por defecto del gen IL2RG. Se trata de un trastorno extremadamente grave con riesgo muy alto de infecciones graves debido a que su sistema inmunológico no funciona como debería.

1

Gracias a que fue **diagnosticado poco después de su nacimiento**, hemos podido controlarlo con medicación y medidas de aislamiento para evitar cualquier infección. Desde que nació ha sido tratado estupendamente por el equipo de inmunodeficiencias primarias del **Hospital la Fe, en Valencia**. Pasamos unos meses completamente aislados en nuestro domicilio esperando un donante compatible de medula ósea, pero no surgió ninguno (la crisis del covid19 fue un factor determinante).

A la vista de los acontecimientos, y con el tiempo jugando en nuestra contra, nuestra doctora se puso en contacto con el doctor **Pere Soler** del **Hospital Vall d'Hebron** y nos propusieron un **tratamiento experimental** (ensayo clínico) que se realizaba en **Londres**. Se trataba de una **terapia génica** con resultados muy prometedores y optamos por esta vía. No fue cuestión de suerte que nos aceptasen aquí en Londres para el ensayo, fue sin duda gracias al trabajo del doctor Pere Soler y a nuestra doctora, la **Dra Carreras**, a los que estaremos eternamente agradecidos.

2

El pasado 12 de Mayo **viajamos a Londres**, donde nos encontramos actualmente. No cabe decir lo que ha supuesto todo esto para esta familia, no solo a nivel psicológico, físico y social (aislamiento, viaje al extranjero etc. ...) sino también económico. Hemos necesitado la ayuda de familia y amigos a los que estaremos infinitamente agradecidos.

Entre ellos la fundación Barcelona para las inmunodeficiencias primarias en pediatría (**BCN PID foundation**) que sin dudarlo ni un segundo, y con una rapidez increíble nos concedió una de sus **becas internaciones de ayuda**. Esta beca nos ayudo a poder afrontar este desafío, ya que en apenas una semana tuvimos que organizar el viaje más caro de nuestra vida, y el más importante.

3

Actualmente nos encontramos en Londres, con **Martin ingresado en el hospital**. El pasado Viernes día 26 se le practicó el "**trasplante**" de su propia médula ósea modificada genéticamente. Aún es muy pronto para saber si ha funcionado o no, pero los médicos son optimistas. El poder estar aquí es una oportunidad para salvar a nuestro hijo, y todo esto ha sido posible gracias a la ayuda de muchas personas, en especial la **BCN PID Foundation.**

Aquí aún nos queda mucho por pelear, para poder volver a España y comenzar a ser una familia normal.

Muchísimas gracias por darnos esta oportunidad.

4

Toni, Ana y Martín.

1

3

izan

Izan nació el 26/11/2019 **aparentemente sano**. Al mes de vida tuvo una oftalmitis lo que hizo ingresar en el hospital y estar con antibiótico durante 5 días. A los 2 meses de vida comenzó con una dermatitis exudativa importante y de nuevo oftalmitis y balanitis. Nos derivaron desde el hospital **Príncipe de Asturias de Alcalá de Henares (Madrid)** al servicio de Inmunología del **Hospital 12 de octubre (Madrid)** donde gracias al **Dr. Ignacio González** izan fue diagnosticado el 3/02/2020 de **Inmunodeficiencia Combinada Grave ligada al cromosoma X.**

En Madrid no se incluye en el cribado de pruebas de talón esta enfermedad, por lo que tuvimos dentro de esta pesadilla, la suerte de que pudiera ser diagnosticado sin infección importante.

1

Desde entonces estuvimos en **aislamiento** en casa y se comenzó la búsqueda de donante de médula, ya que su hermana de 3 años no lo era. Debido al Covid19 no aparecía donante y no se estaban haciendo trasplantes. Nuestro doctor nos habló de esta **terapia génica** que de hacía en **Londres** y a pesar de las dificultades de poder llegar a otro país en plena pandemia el 27 de abril comenzó su tratamiento. Todo esto ha supuesto un sacrificio económico importante, además del emocional y psicológico que esta enfermedad provoca en las familias.

Gracias a la **BCN PID Foundation** tuvimos una ayuda económica para el tratamiento en el extranjero que nos ha servido de gran ayuda para solventar todos los gastos. Izan recibió el **trasplante de sus células modificadas genéticamente** el 5/06/2020 y ahora estamos esperando a la revisión mensual para ver cómo va el progreso de sus nuevas células y si comienza a generar sistema inmune poco a poco. El trato ha sido increíble en el **Great Ormond Street Hospital for Children** al que le debemos todo junto con su médico en Madrid por el diagnóstico tan temprano y el ofrecernos este tipo de terapia para nosotros totalmente desconocida.

2

Gracias a esta fundación supimos de más casos como el del pequeño Martín y de las ayudas que existían. Ojalá dentro de la Comunidad de Madrid y resto de España se incluya este tipo de enfermedades en las pruebas metabólicas del talón ya que se podrá dar otra oportunidad de vivir a bebés como nuestro pequeño guerrero.

Sus papas, Miriam y Agustín y su hermana valiente mayor Yaiza.

3

Actividades de difusión

Este año nos ha tocado vivir la Semana Mundial de las IDP (WPIW, del inglés World Primary inmunodeficiencia Week) desde casa. A lo largo de la semana, quisimos recordar los actos que hemos organizado desde la Barcelona PID Foundation para WPIW anteriores, que refuerzan lo que son nuestros objetivos fundacionales:

o PROMOVEMOS INVESTIGACIÓN con la organización de seminarios científicos con expertos internacionales conjuntamente con el Vall d'Hebron Institut de Recerca y con becas como la recaudada gracias a la canción "Bombolles de Colors" del grupo Boxets el año 2016.

o DIFUNDIMOS LAS IDP con las diferentes actividades de "suelta de globos" y actos como el mapping en la fachada del departamento de salud, que tuvo lugar en el año 2017.

o FORMAMOS A PROFESIONALES EN IDP con los cursos anuales de formación en IDP destinados a residentes de último año y personal de enfermería.

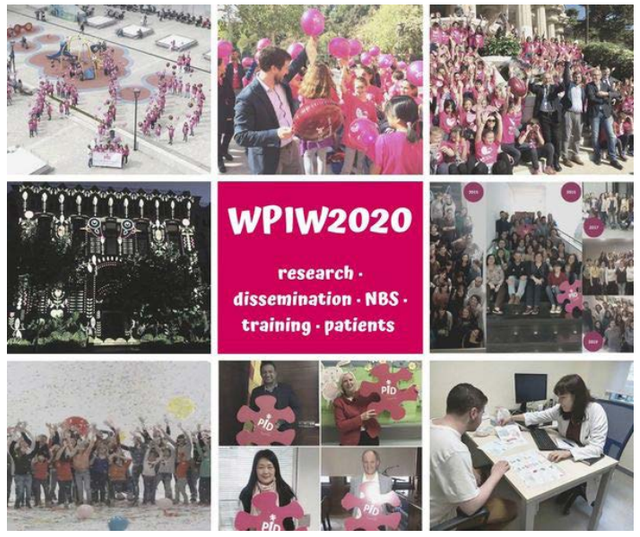
o MEJORAMOS LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES con la creación de material informativo que es entregado en el momento del diagnóstico en 2018, kits de bienvenida a los ingresos en 2019 y apoyo psicosocial a los pacientes y familiares.

o APOYAMOS EL CRIBADO NEONATAL con actos como en el Park Güell con la asistencia del entonces consejero de salud, Sr. Toni Comín el año 2016, y la consiguiente implantación del cribado neonatal en la prueba del talón de la forma más grave de IDP, la IDCG, a partir de enero de 2017. 4

Desde la Barcelona PID Foundation quisimos desear una Feliz Navidad en este año tan atípico con la campaña "NAVIDAD CONTIGO", que ha sido posible gracias a la producción audiovisual solidaria de THEMOFF y la música del grupo Entregirats con la participación de niños y niñas con IDP y sus familias. Tal y como dice la canción, queremos que "la fuerza de tu risa haga olvidarnos de los miedos". ¡El vídeo se puede visualizar en nuestro canal de Youtube! 5

5

4



1

2

Actividades de mecenazgo

Este año, la recaudación que irá destinada a la mejora de la calidad de vida de los pacientes con IDP o los proyectos de investigación de estas enfermedades minoritarias, la hemos obtenido a partir de diferentes ventas de productos a través de La Tostadora 1, de las nuevas mascarillas de Bufa la Bombolla 2 o gracias a las mascarillas solidarias de @Txellcrochet (en Instagram).

Además, Mariona hizo brazaletes solidarios donde toda la recaudación fue para la Barcelona PID Foundation 3.

En verano, recibimos el cheque de 4.000€ de la cena solidaria en el Tibu-Ron Beach Club del 2019 4 y animamos a todas las familias a realizar una cena solidaria online como tradición de nuestra cena benéfica que hacemos cada septiembre 5.

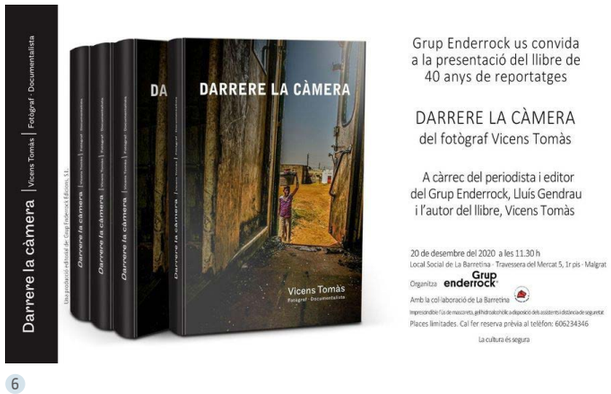
Para terminar el año, Vicens Tomás publicó el libro "Darrere la càmera" los ingresos de la venta del cual serán para la Barcelona PID Foundation íntegramente 6 y con la colaboración de ANADIP (Asociación andaluza de ayuda al déficit inmunitario primario) vendimos calendarios solidarios para este 2021. 7

3

4

5

7



6

FORMACIÓN Y EDUCACIÓN

APOSTAMOS POR FORMAR A LOS PROFESIONALES QUE ATIENDEN A LOS PACIENTES CON IDP EN TODOS LOS ÁMBITOS PARA FACILITAR UN DIAGNÓSTICO PRECOZ.

1

2

Reuniones internacionales

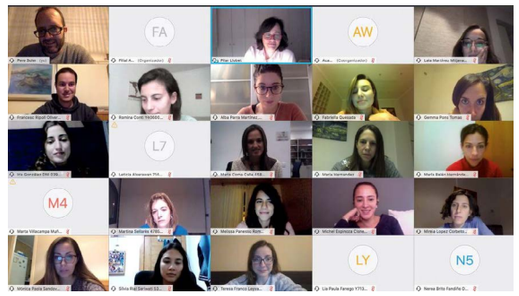
A mediados de enero tuvo lugar la reunión de la ERN-RITA en Utrech, donde asistieron el Dr. Pere Soler, jefe de la Unidad de Patología Infecciosa e Inmunodeficiencias de Pediatria del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus y presidente de la Fundación, y la Sra. Carlota Villar, vicepresidenta de la Fundación. El Dr. Pere Soler pudo presentar los datos del grupo de trabajo "Transition Care" que promueve la optimización del paso de los pacientes pediátricos en las unidades de adultos con IDP. Las ERN, son las redes de referencia europeas (European Reference Networks) y acreditan qué centros hospitalarios de la Unión Europea son referentes en el tratamiento de una determinada enfermedad rara o minoritaria. 1

Los días 26 y 27 de noviembre tuvo lugar la "X Jornadas Jeffrey Modell Argentina" bajo el título "Inmunodeficiencias Primarias - Inmunodeficiencias secundarias. Un desafío actual". En las jornadas, participaron el Dr. Pere Soler y el Dr. Jacques Rivière (ambos de la Unidad de Patología Infecciosa e Inmunodeficiencias de Pediatria) y la Dra. Laura Alonso (Servicio de Oncología y Hematología Pediátricas) del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus como invitados extranjeros. 2

Curso IDP para médicos residentes y personal de enfermería

El 20 de octubre, comenzaba el 10º Curso de IDP para médicos residentes y el 6º Curso de IDP para personal de enfermería, este año en formato virtual. Desde la Barcelona PID Foundation co-patrocinamos este curso organizado por la Sociedad Catalana de Pediatría y la Sociedad Catalana de Inmunología. El curso, contó con la participación del Dr. Pere Soler, la Dra. Andrea Martin, el Dr. Jacques Rivière, la Sra. Saida Ridao y la Sra. Aurora Fernández, todos ellos miembros de la Unidad de Patología Infecciosa e Inmunodeficiencias de Pediatria del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus y patrones o colaboradores de nuestra Fundación. 3 Uno de nuestros objetivos es el de promover la excelencia en el conocimiento, estudio, investigación y difusión de las IDP y las complicaciones de causa infecciosa que se puedan presentar en los pacientes pediátricos afectos y este año fue de nuevo un éxito gracias a todos los colaboradores y los asistentes. 4

4



3

Grup d'Immunodeficiències

X Curs d'Immunodeficiències Primàries

20, 22, 26 i 28 d'octubre de 2020

de 16:30 a 19:45 hores – via telemàtica WEBEX

Coordinadors del Curs: Pere Soler-Palacín, Laia Alsina, Pilar Llobet Agulló.

/A PROPOSTA - PROGRAMA

Dimarts 20 d'octubre de 2020

16:30 **Benvinguda i presentació de l'ESID.**
Pere Soler-Palacín, *Vall d'Hebron Campus Hospitalari.*
16:35 **Com funciona el sistema immunitari.**
Manel Juan, *Hospital Clínic Barcelona.*
17.10 **Signes d'alerta i classificació de les IDP.**
Laia Alsina, *Hospital Sant Joan de Déu.*
18.00 *Descans – café*
18:30 **Proves diagnòstiques bàsiques per al diagnòstic de les IDP**
Mònica Martínez. *Vall d'Hebron Campus Hospitalari.*
19:00 **Tractament de les IDP: gammaglobulines, vacunes i antibiòtics**
Aurora Fernández-Polo, *Vall d'Hebron Campus Hospitalari.*
Jacques Riviere, *Vall d'Hebron Campus Hospitalari.*

Protocolo de transición

Para facilitar la planificación de la transición de los pacientes pediátricos con una IDP hacia el ámbito de los adultos, desde Barcelona PID Foundation y con la colaboración de Robopep, hemos creado una infografía que se entrega a los pacientes y sus familias en el momento de la transición.

El objetivo de este tríptico es el de definir el proceso, establecer formalmente relaciones entre los dos equipos y acompañar estos enfermos durante y después del proceso, y al mismo tiempo, disminuir el riesgo de pérdida del seguimiento. 5

5

APOYO SOCIAL (PROYECTO "TENGO IDP. NO ESTOY SOLO.")

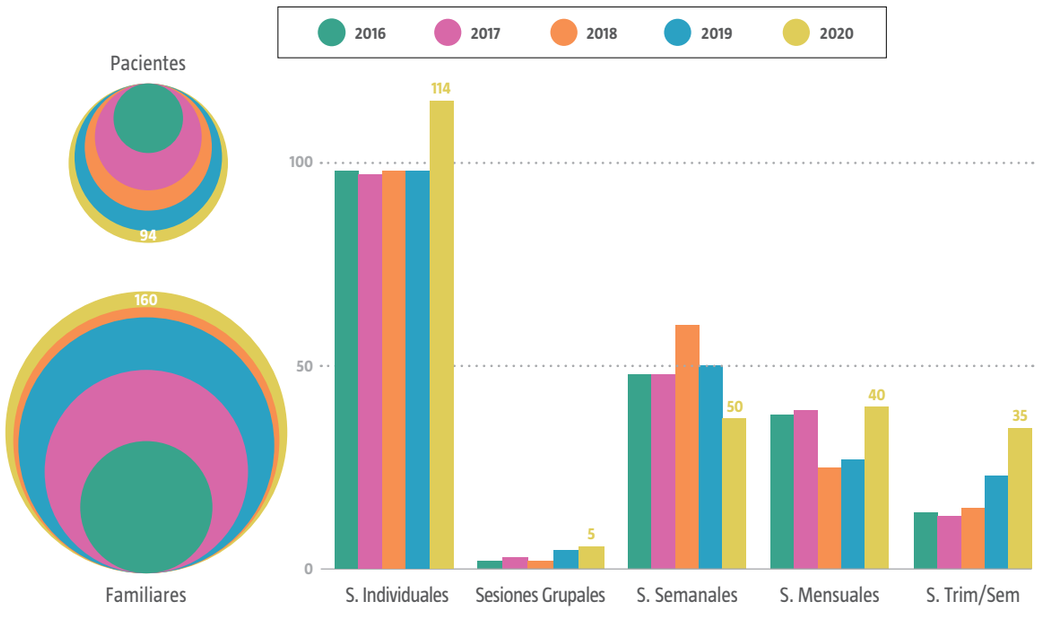
El proyecto "Tengo IDP. No estoy solo." ha sido desarrollado para velar por el bienestar emocional y la calidad de vida de los niños/as que sufren una IDP.

Durante este 2020, 94 pacientes y 160 familiares se han beneficiado de este proyecto. Se han realizado un total de 714 visitas para acompañar el proceso de convivir con una enfermedad crónica y para cubrir diversas necesidades de los niños y niñas con una IDP y de sus familias.

Se han hecho intervenciones grupales de las que destacamos la realización de un Escape Room para fomentar la cohesión de grupo de los pacientes, y la realización de dos videoclips con el objetivo de luchar y hacer difusión de las IDP. Dentro del programa "Las IDP en las escuelas" hemos hecho intervenciones en 2 centros educativos. El programa está coordinado por la Sra. Laura Lopez Seguer, psicóloga especializada en el área infanto-juvenil, familiar y hospitalaria con el apoyo de Sonia Rodríguez Tello, también psicóloga sanitaria.

Ambas ofrecen apoyo psicosocial a los pacientes con IDP y sus familiares en el Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus y gestionan todas las actividades incluidas en el proyecto.

Se ha realizado apoyo psicosocial a 16 niños/as con ingresos prolongados, con una atención semanal o con una frecuencia superior y adaptada a la situación de gravedad de su estado de salud y sufrimiento emocional. Se ha intensificado el acompañamiento del niño/a y sus familias en momentos de complicaciones clínicas graves o en situación de cuidados paliativos.



El proyecto se ha llevado a cabo dentro de un modelo de apoyo integrado y coordinado con el equipo interdisciplinar del Hospital y con las dos entidades implicadas, ACADIP y la Barcelona PID Foundation, y ha sido posible gracias a la colaboración de La Obra Social "la Caixa" y al apoyo recibido por la Diputación de Barcelona.

A partir del 11 de marzo de 2020, con el decreto del estado de alarma por la pandemia de la COVID-19, comenzaron las restricciones y se adaptó la atención al formato online utilizando las redes sociales como principal canal de comunicación. Se han realizado dos vídeos explicativos en directo por parte del equipo médico del centro hospitalario sobre las IDP en relación a la COVID-19, dos actividades lúdicas para que los usuarios pudieran participar desde casa, difusión de las IDP recordando actividades realizadas en años anteriores y creando vídeos originales con la colaboración de los usuarios y diferentes voluntarios, y el lanzamiento de diferentes vídeos cortos, pequeños documentos e infografías para ayudar a afrontar la situación excepcional teniendo en cuenta la vulnerabilidad de nuestro colectivo. La valoración global ha sido muy positiva por parte de todos los participantes. Poder atender la dimensión psicológica y personal de los pacientes y de sus familias ha permitido una mejor aceptación del diagnóstico, ha optimizado la adherencia a los tratamientos y, por tanto, ha optimizado la calidad vida de los niños y niñas.

Durante este año se han publicado en la revista Journal of Clinical Immunology los resultados de los análisis de los 107 cuestionarios de calidad de vida (PEDS QL 4.0), 53 realizados por pacientes pediátricos y 54 por familiares en el año 2019 (todos ellos incorporados al programa "Tengo IDP. No estoy solo."), que informan de la autopercepción de calidad de vida y fatiga teniendo en cuenta la IDP diagnosticada (PMID: 32291562). Podéis encontrar un resumen del trabajo en este enlace de la Universidad Autónoma de Barcelona:

Las IDP en las escuelas

Sigue activo el proyecto "Las IDP en las Escuelas" a pesar de la pandemia de este año.

Así, el 13 de febrero fuimos al Instituto-Escuela de Lloret de Mar realizando una actividad con los alumnos de 3° de ESO y sus maestros que están realizando el proyecto de servicio comunitario sobre las IDP. Los alumnos pudieron profundizar sobre su conocimiento de las IDP y sus posibles tratamientos y también sobre aspectos básicos del sistema inmunitario. Con la actividad lograron empatizar con los niños y niñas y adolescentes que sufren IDP y sus familiares y se les motivó para poder crear ideas para hacer difusión de estas enfermedades minoritarias 1. El 23 de noviembre les hicimos entrega de un material digital para poder llevar a cabo una actividad virtual. El material audiovisual que se genere podrá ir dirigido a otros institutos que soliciten nuestra colaboración en la situación actual de pandemia. 2

El 19 de febrero, fuimos a la Escuela Mare de Déu de la Gleva, realizando una actividad con 62 alumnos de 3° y 4° de ESO compañeros de Gil, un paciente atendido en la Unidad de Patología Infecciosa e Inmunodeficiencias de Pediatría del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. Los alumnos pudieron aprender qué son las IDP, como pueden afectar psicológicamente y en la calidad de vida a aquellos que las sufren, profundizar en el conocimiento del sistema inmunitario y adquirir conocimientos de una buena higiene personal y prevención de contagios. Consiguieron empatizar con su compañero y amigo Gil y acercarse a su realidad y él colaboró activamente explicando su experiencia como paciente. 3

Actividades como éstas hacen que podamos dar visibilidad a las IDP incluyendo activamente a la comunidad más próxima.

1

2

3

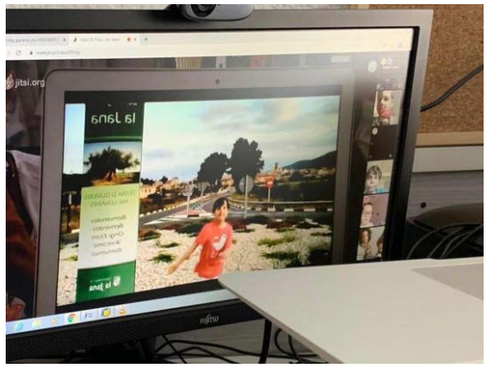
Talleres con pacientes

El 2 de enero, un grupo de pacientes con IDP, hermanos, amigos y amigas pudieron realizar una actividad lúdica participando en el Emotion Escape Room y disfrutando de una merienda al terminar. Fue una tarde de risas, sorpresas y estrategia que disfrutaron todos juntos 4. Unos meses más tarde, los compañeros del Emotion Escape Room nos ofrecieron el Juego Online para que todos los pacientes con IDP, familiares y amigos pudieran disfrutar de la emoción de un "Escape Room" adaptado a la situación de pandemia. 5

El 21 de julio, realizamos una actividad grupal para despedir el curso escolar y desearnos buen verano. Siguiendo las recomendaciones sanitarias hicimos la sesión online, una experiencia nueva para ellos/as y nosotros. Todos contaron cómo habían pasado el confinamiento meses atrás y que tenían ganas de hacer durante el verano 6. Hicimos una recopilación de vídeos de nuestros pacientes y creamos un emotivo, artístico y divertido Video·IDP·clip con la canción "Celebrem" de Miki Núñez, con el mensaje de que "hoy puede ser un buen día para celebrar la vida". Podéis ver el vídeo en nuestro canal de youtube! 7

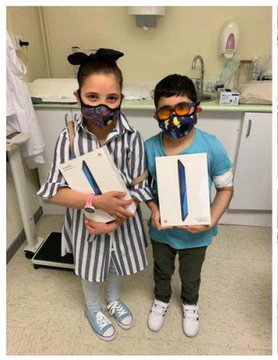
4

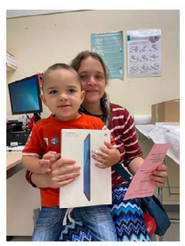
5



6

7





Otras actividades

Los niños y niñas con IDP atendidos en la Unidad de Patologia Infecciosa e Inmunodeficiencias de Pediatría del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus que ingresan en planta o reciben tratamiento en el Hospital de Día Polivalente de Pediatría, disponen desde el mes de enero de 2020 de una tableta con conexión a Internet para poder hacer más entretenido el tiempo que deben permanecer en el centro sanitario. Esta iniciativa forma parte del proyecto "Tengo IDP. No estoy solo.", un proyecto impulsado por la Barcelona PID Foundation y ACADIP y con el apoyo de Obra Social La Caixa y la Diputació de Barcelona que tiene como objetivo ofrecer una atención integral del paciente con IDP y sus familiares. Los pacientes pueden encontrar varios juegos educativos y películas adecuadas según las diferentes edades, así como la opción de conectarse a Internet, gracias a la activación de línea que ha puesto a su disposición ACADIP. Los niños y niñas y las familias que han podido disfrutar, valoran muy positivamente el recurso. Además, como parte del programa de becas de carácter social para los pacientes con IDP y sus familiares que ofrecemos desde la Barcelona PID Foundation, a lo largo de 2020 hemos entregado 11 tabletas a pacientes con IDP para asegurar su conectividad durante la epidemia del COVID-19.

En esta línea, desde la Barcelona PID Foundation ya disponemos de la nueva plataforma de realidad virtual, con entornos nuevos de trabajo, visión HD y opción de tratamiento a distancia. Nos encanta ver cómo los pacientes con IDP disfrutan de las oportunidades que ofrece y les ayuda a avanzar en su crecimiento personal. Seguiremos trabajando para seguir humanizando las estancias hospitalarias de nuestros pacientes pediátricos con IDP.

Colaboraciones/Donaciones

La editorial Larousse España, editorial fundada en 1852 y especializada en obras de referencia como diccionarios, enciclopedias y libros de divulgación, ha querido volver a colaborar con el proyecto "Tengo IDP. No estoy solo." impulsado por la Barcelona PID Foundation y ACADIP. Desde el mes de febrero de 2020, los pacientes pediátricos hospitalizados o que vienen periódicamente a recibir tratamientos en el Hospital de día Polivalente Pediátrico del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus podrán llevarse un libro o bien consultarlo. Este material educativo también formará parte del Kits de acogida que reciben nuestros pacientes ingresados para hacer más agradable su estancia hospitalaria.

INVESTIGACIÓN

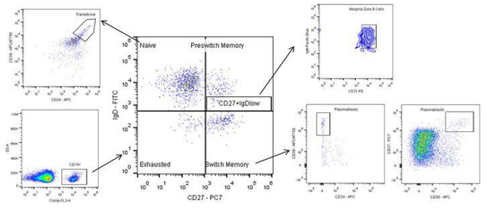
APOYAMOS LA INVESTIGACIÓN PARA UN MEJOR DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LOS PACIENTES CON IDP.

Este 2020, las IDP estrenan un nuevo espacio en el laboratorio del Vall d'Hebron Institut de Recerca dedicado a la investigación de estas enfermedades minoritarias y los estudios avanzados gracias a la colaboración de instituciones públicas y privadas como ACADIP, la Jeffrey Modell Foundation, la Barcelona PID Foundation y el Ministerio de Economía y Empresa de España (MINECO) 1 . Desde la Fundación, seguimos apostando por la investigación de las IDP. Además, a finales de año se han incorporado dos estudiantes de máster en el laboratorio del Vall d'Hebron Institut de Recerca dedicado a la investigación de las IDP. La Jia Li, del máster en inmunología avanzada y Elisa, del máster en investigación biomédica traslacional, llevarán a cabo sus proyectos de máster en diferentes líneas de investigación en IDP. 2
La investigadora predoctoral del Vall d'Hebron Institut de Recerca, Marina Garcia-Prat, realiza su investigación relacionada con las IDP gracias a los fondos de la Barcelona PID Foundation. Desde el 2015, ha participado en 5 proyectos y ha publicado 19 artículos científicos. Marina está desarrollando actualmente su tesis doctoral en diagnóstico genético mediante secuenciación genética masiva de pacientes con inmunodeficiencia variable común (IDCV). Estamos comprometidos con el estudio y la investigación de las IDP y estamos contentos de ver los resultados de su trabajo dentro del Vall d'Hebron Institut de Recerca 3 .
Uno de los trabajos publicados ha sido el capítulo "Flow Cytometry Applied to the Diagnosis of Primary inmunodeficiencia" dentro del libro "Innovations in Cell Research and Therapy"" 4 .

Desde la Fundación, seguimos apostando por la formación de nuevos profesionales dedicados a la investigación de las IDP.

1

2

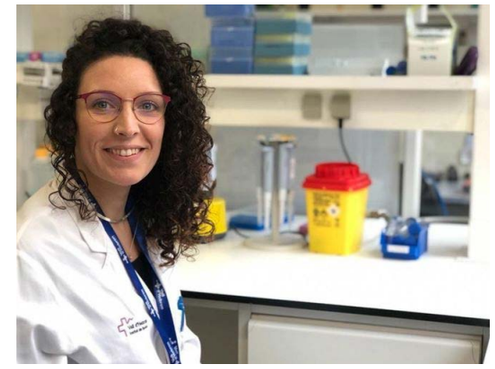


4

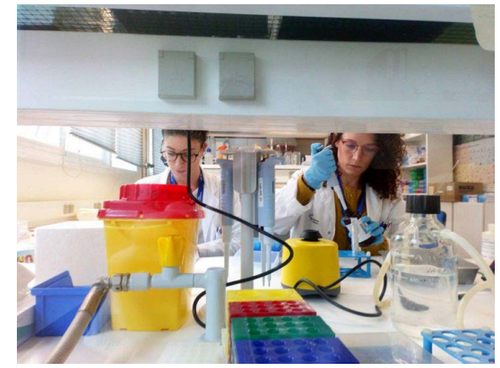
El 11 de febrero es el día internacional de las mujeres y las niñas en la ciencia y cada año desde la Barcelona PID Foundation reivindicamos la participación plena y en condiciones de igualdad de las mujeres y las niñas en la ciencia. 5

El 28 de febrero, el Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus detectaba el segundo niño burbuja desde la implantación del cribado neonatal para la inmunodeficiencia combinada grave (IDCG) en Cataluña realizado con la prueba del talón. Se trata de una niña de 22 días que se trasplantó con éxito y ahora está curada. Desde que el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya puso en marcha el cribado neonatal en 2017 ya se han hecho más de 250.000 pruebas del talón y se han detectado 3 bebés afectos de una IDCG. 6

El estudio de las IDP también se ha tenido que adaptar a la aparición del SARS-CoV-2 y tratar de entender los mecanismos de respuesta a esta infección y sus potenciales defectos. Así, a finales de septiembre se publicaron dos artículos en la revista Science, resultantes de un estudio internacional que ha contado con la participación de los grupos de Investigación de Infección en el Paciente Pediátrico inmunodeprimido e Inmunología Diagnóstica del Vall d'Hebron Institut de Recerca. En un artículo, se ha identificado que un 10% de personas que desarrollan la COVID-19 tienen anticuerpos que atacan el propio sistema inmunitario e impiden una respuesta adecuada contra el virus. En el otro, se ha identificado que el 3,5% tienen mutaciones en genes que afectan la respuesta inmunitaria y esto aumenta la vulnerabilidad a la COVID-19 grave. 7



3



5

6

7

LA FUNDACIÓN EN TIEMPOS DE LA COVID-19

En un momento en que para reducir al máximo el riesgo de contagio se minimizan las visitas médicas y psicológicas de los pacientes a su centro de referencia, la Barcelona PID Foundation se ha esforzado por ofrecer apoyo a pacientes y familiares realizando las actividades de forma virtual y a través de las redes sociales. Este servicio se ofrece a todos los niños/as con IDP y en su entorno familiar, como colectivo de riesgo de estrés añadido ante esta situación de confinamiento, así como otros profesionales sanitarios que necesitan de asesoramiento de las medidas a tomar ante estos pacientes.

Desde la Barcelona PID Foundation, hemos llevado a cabo el proyecto "INFORMACIÓN Y APOYO PSICOLÓGICO A PACIENTES CON IDP DURANTE EL CONFINAMIENTO DEBIDO A LA COVID-19", en el que el pilar principal es la comunicación con los pacientes con IDP y sus familias a través de las redes sociales, creando material informativo como infografías, consejos o actividades de entretenimiento. Consideramos indispensable poder tener un acceso a tiempo real que permita la interrelación activa del paciente con sus profesionales de la salud.

Es por ello por lo que preparamos una agenda con una serie de webinars con médicos y psicólogos expertos en este campo para que los pacientes con IDP y sus familias puedan transmitir sus dudas de forma directa y solicitar apoyo psicológico personalizado, entre otras muchas actividades.

Instagram Live – Dr. Pere Soler

A lo largo de 2020, desde la Fundación hemos organizado tres vídeos en directo a través de nuestro Instagram en los que el Dr. Pere Soler ha tratado de resolver todas las dudas de los espectadores relacionadas con la COVID-19 en IDP.

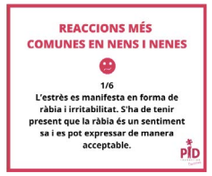
85 espectadors

+ de 70 preguntes resoltes

1 hora de directe

MOLTES GRÀCIES A TOTS!

Consejos e ideas



Todos compartimos las sensaciones de incertidumbre, inquietud, frustración e incluso emociones como la tristeza y el miedo. Es por ello que desde la Barcelona PID Foundation quisimos compartir algunas ideas para intentar conseguir momentos de tranquilidad y buena gestión emocional facilitando como afrontar esta situación. 1

Desde la Fundación animamos a pacientes con IDP y familiares a compartir en sus redes sociales actividades que hacían durante el día en casa para darnos ideas entre todos e incorporarlas en nuestra rutina, poniendo el hashtag #bombollesacasa y etiquetando a la Barcelona PID Foundation. 2

A raíz de las preguntas surgidas de los diferentes Instagram live, desde la Barcelona PID Foundation consideramos importante crear las siguientes notas informativas: 3 .

Después del confinamiento, poco a poco fuimos saliendo a la calle y dejamos atrás los días de confinamiento. No obstante, los niños/as burbuja debían seguir viviendo bajo unas condiciones de protección debido a su IDP. Desde la Barcelona PID Foundation, quisimos llenar las redes sociales de burbujas para ellos y ellas con el hashtag #bombollesdesdecasa. 4

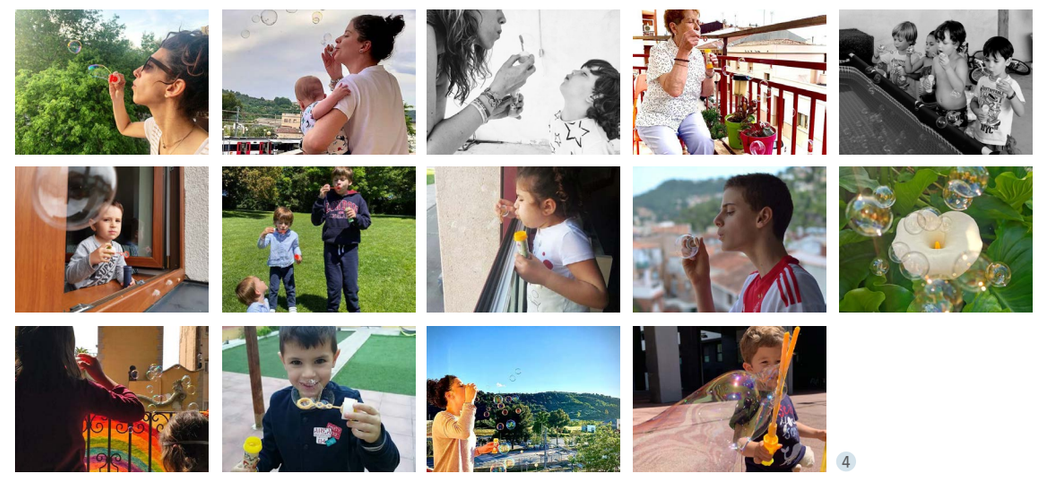
Desde la Fundación preparamos una serie de vídeos con consejos para padres, madres, niños y niñas para poder afrontar mejor la desescalada, enmarcados dentro del proyecto "Tengo IDP. No estoy solo." realizados por Laura López, psicóloga infanto-juvenil y familiar de la Barcelona PID Foundation. Podéis ver todos los vídeos en nuestro canal de youtube. 5

Con el fin de animar a todos a seguir las recomendaciones de distancia, mascarilla e higiene de manos, desde la Fundación grabamos un vídeo con el fin de evitar la propagación de la COVID-19 entre los pacientes con IDP y entre todas personas de nuestro entorno. 6

1

2

3



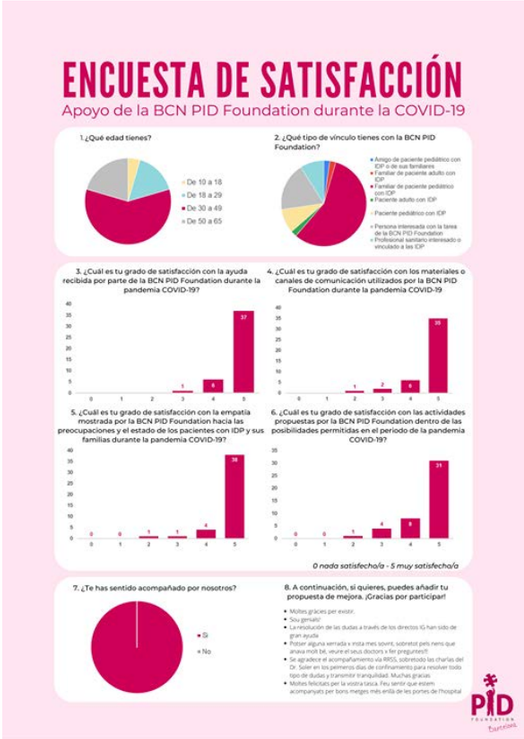
4

5

6

Encuesta de satisfacción

Desde la Fundación pusimos a disposición de pacientes y familiares una encuesta de satisfacción para que pudieran valorar de forma anónima como hemos desarrollado nuestra labor durante la pandemia de COVID-19. La evaluación del proyecto se ha centrado sobre todo en la adaptación del proyecto realizada hacia las nuevas necesidades que se han desprendido de la situación de crisis de la COVID-19, y del impacto que esto ha tenido en nuestros pacientes/familiares vulnerables. En vez de hacerla presencial en el centro hospitalario, la hemos ampliado más allá de los pacientes, familiares y profesionales, y la hemos hecho extensiva al colectivo interesado en las IDP o entorno cercano al paciente que a través de redes sociales han ido siguiendo nuestras actividades asistenciales, informativas y lúdicas durante la pandemia. Los resultados obtenidos han sido muy positivos en todas las áreas encuestadas: satisfacción general con la ayuda percibida, utilidad del material creado, sensación de estar acompañado durante este periodo excepcional, valoración de las actividades en línea propuestas, así como los comentarios de opinión de los participantes.



Entrega de mascarillas Barcelona PID Foundation

La situació generada per la pandèmia de la COVID-19 ens ha portat a posar a la disposició de pacients i familiars les mascaretes "Barcelona PID Foundation" i molts d'ells ja l'han poguda recollir a l'hospital. Us recordem que és imprescindible portar mascareta per protegir-nos i protegir a la resta de persones del contagi de la infecció pel SARS-CoV-2.

APOYO A CAMPAÑAS EN ACTIVO

Bufa la bombolla!

La campaña "Bufa la bombolla!" nació gracias a los padres de Martina, una niña que padece una IDP. A raíz de la enfermedad de su hija y para concienciar a la población sobre estas patologías tan poco conocidas, pusieron en marcha la campaña "Bufa la bombolla!", una iniciativa que pretende recaudar fondos para la investigación en las IDP a través de la venta de botes para hacer burbujas de jabón. A fecha de hoy, ya ha conseguido vender más de 15.000 botes en apoyo a la investigación en IDP y que este año han recaudado 4000 euros más que han donado a nuestra fundación y al Vall d'Hebron Institut de Recerca.

Este año, Fátima, Adam y Rai, todos ellos pacientes con IDP, nos han animado a soplar burbujas con unos vídeos muy simpáticos donde nos explican quiénes son y qué supone tener una IDP.

+ Info! www.bufalabombolla.org

Teaming - "Ayudad a niños como Jana"

¿Os gustaría ayudar a niños y niñas con una IDP, como Jana? ¡Sólo por 1 € al mes es posible! Con esta mini-aportación, ayudaréis a mejorar la calidad de vida de pequeños que tienen una IDP.

El Teaming que iniciaron los padres de Jana en el año 2014 "Ayudad a niños como Jana" ha hecho una donación en el año 2020 de 605 euros a nuestra Fundación. Con estas donaciones, desde la Fundación ofrecemos las becas "Jana Esteve" destinadas a asistencia a congresos y cursos de formación para profesionales que trabajan en el campo de las IDP.

+ Info! www.teaming.net/ayudadaninoscomojana

Todos con Dídac

La campaña "Todos con Dídac" nace hace 5 años gracias a los padres de Dídac, un niño diagnosticado de Inmunodeficiencia Combinada Grave (IDCG) con el objetivo de recaudar fondos para dar a conocer las IDP. Dentro de esta campaña, el amigo Juan Campello colabora con la Barcelona PID Foundation con su proyecto solidario "Cuéntame un blues". Los beneficios del Libro + CD "Cuéntame" otro "blues" irán destinados a proyectos de investigación en las IDP al Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. ¡Muchas gracias Juan Campello y Familia Gauxax Fuenllana!

+ Info! www.totsambdidac.com

MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y REDES SOCIALES

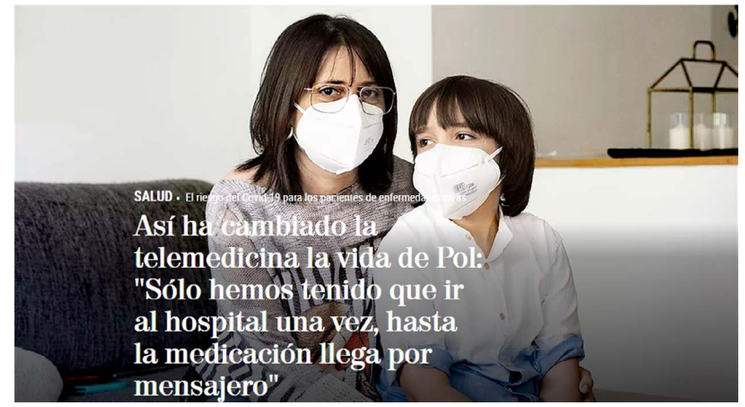
Noticias de los medios o entrevistas

El 10 de marzo, el programa "Més que esport" de Ràdio4 entrevistó a Lola, una paciente de la Unidad de Patologia Infecciosa e Inmunodeficiencias de Pediatría del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus con una IDP, que participa en el equipo Zúrich AEFAT. El equipo Zúrich AEFAT participa desde el año 2017 en cuatro maratones españolas en Sevilla, Barcelona, San Sebastián y Málaga, para dar visibilidad y buscar financiación para la investigación de la ataxia-telangiectasia (AT). Lo hacen gracias a un grupo de corredores solidarios procedentes de diferentes lugares de España que participan en las carreras llevando las sillas de los niños y jóvenes con Ataxia de entre 11 y 30 años. 1

Pol, un paciente con IDP ha explicado a "El Mundo" como Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus le ha ayudado con asistencia telemática y envío de medicamentos durante la pandemia de la COVID-19. 2

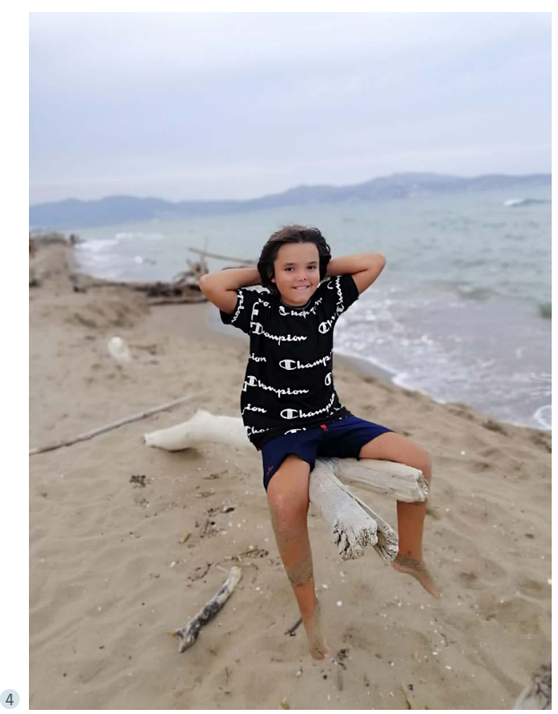
Carlota Villar, vicepresidenta de la Fundación, y su hijo Rai, un niño con una IDP, explican la importancia de la donación de plasma para todos los pacientes que sufren una IDP en la web "Muchas Gracias" del Banco de Sangre y Tejidos de Cataluña 3 . Esther Ferrer, madre de Pol y secretaria de ACADIP, también habló en "Muchas gracias" sobre la IDP de su hijo y la importancia de la donación de plasma para su tratamiento. 4

1



2

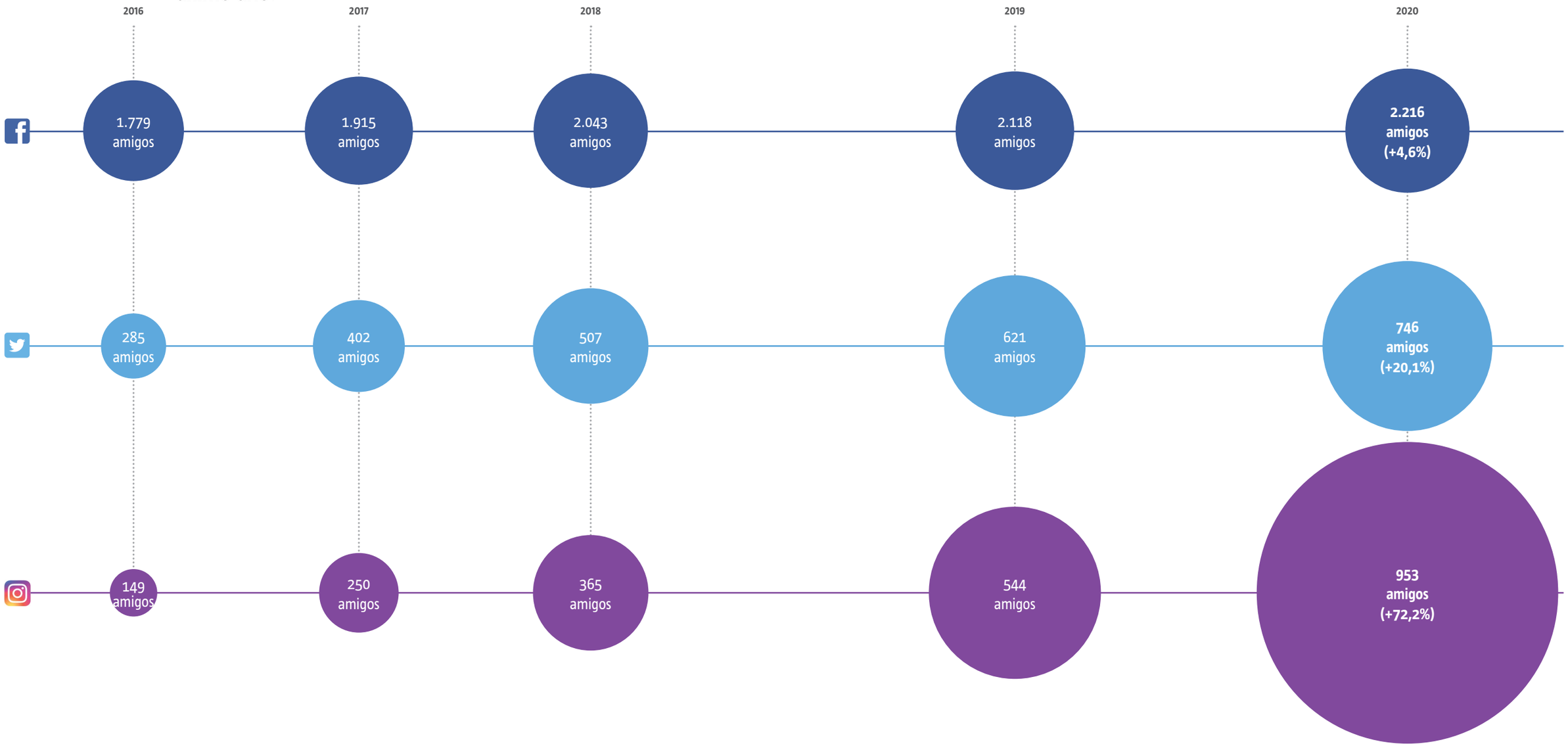
3



4

Seguidores en las distintas redes sociales

En nuestras redes sociales destacamos el gran aumento de seguidores tanto en Twitter como en Instagram en el último año.



4

Amigos de la BCN PID Foundation

HAZTE AMIGO DE LAS IDP. ¡ERES LA PIEZA QUE FALTA!

Imma Clé - Diseñadora de vestidos de novia

Con el objetivo de dar a conocer las IDP hace años que está en marcha la campaña: "Hazte amigo de las IDP. Eres la pieza que falta" en la que personas reconocidas socialmente del mundo del espectáculo, el deporte, la cultura, el periodismo, etc.… se hacen una fotografía con una pieza de rompecabezas como muestra de apoyo a nuestra Fundación y los niños y niñas que padecen una IDP. Este año hemos sumado 13 nuevas "piezas" y ya son más de 100 los "Amigos de la Barcelona PID Foundation" que nos apoyan.

Marc Martin - Realizador del programa televisivo "Polònia"

Joan Pera - Actor de cine y teatro, director y actor de doblaje

Albert Melich - Actor

Júlia Gibert - Actriz

Mireia Portas - Actriz

Jaume Buixó - Director del programa televisivo "Polònia"

Cesc Casanovas - Actor

Noé Blancafort - Actor

Lara Díez - Actriz

Xavi Serrano - Actor

David Mercé - Actor

Ivan Labanda - Actor, locutor, guionista, actor de doblaje y director en el medio audiovisual y escénico

Colaboradores y agradeci-mientos

COLABORADORES

GRACIAS AL ESFUERZO DE MUCHAS PERSONAS Y ENTIDADES PODEMOS LLEVAR A CABO NUESTROS PROYECTOS.

Instituciones, Hospitales e Institutos de investigación

Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya

Diputació de Barcelona

Sociedades, Fundaciones y Asociaciones de pacientes

Jeffrey Modell Foundation

ACADIP

ESID

ANADIP

Industria Farmacéutica

CSL Behring

Grifols

Takeda

Binding Site

Octapharma

Empresas y otras entidades privadas

Obra Social "la Caixa"

HP

Cuckoo Fruits

Bao Bab

Elias Mora

Cava Colet

Amer Gourmet

Bramona

Tibu-Ron

RCD Espanyol

Som-hi!

Larousse

Fundación Joan Ribas Araquistain

Ribas & Ribas Architects

Sodeca

Keraben grupo

AGRADECIMIENTOS

NO NOS QUEREMOS OLVIDAR DE AGRADECER A TODAS AQUELLAS PERSONAS QUE NOS HAN APOYADO EN NUESTRA LUCHA, NOS HAN APOYADO EN NUESTRAS ACTIVIDADES Y SE HAN SUMADO A NOSOTROS PARA HACER FRENTE A LAS IDP.

¡A todos y todas, muchas gracias!

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 – 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 – Concha Loranca – Pep Boix – Merc&Cia – Laboratori d'immunologia de Vall d'Hebron – Oficina Caixa Montbau – Montserrat Bofill – Marta Dot – Natividad Novella – César González – Pedro Ruiz – Laura Llopart – Pablo Villar – Maria Colomar – Cristina Carreras – Lídia Bertran – Imma Clotet – Jordina Molas – Jordi Masso – Alba Parra – Meritxell Serra – Inma Ribas – Adriana Ribas – José Ribas – Lidia Fabregas – Alexis Perez – Eduardo Amela – Miguel Armero – Anaïs Ramon – Grup de famílies que van impulsar la iniciativa del calendari solidari 2021– Sonia Rodriguez – Míriam Gonzalez – Jessica Romero – Família Muñoz Ferrer – Família Valero Marqués – Emotion Escape Room – Escola Mare de Déu de la Gleva – Institut Escola Lloret de Mar – ACADIP – Bershka – Núria Sagarra – Marta Gómez – Themoff – Entregirats.

¡Eres la pieza que falta!

¡Colabora!
Número de cuenta para donaciones:
ES16 2100 0764 3902 0019 4562

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

o contáctanos!
pid_barcelona@pidfoundationbcn.org
www.pidfoundationbcn.org