

Associació Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris

www.acadip.org

secretari@acadip.org

1. QUÈ ÉS L'ACADIP?

És l'Associació Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris, que va ser fundada el 28 de Juny de 2008.

La nostra entitat agrupa totes les persones i familiars diagnosticades de qualsevol tipus d'Immunodeficiència Primària (IDP).

Les IDP són un grup de malalties motivades per l'alteració quantitativa i/o funcional dels diferents mecanismes implicats a la resposta immunitària que globalment afecten a 1 de cada 2.000 nounats vius. Inclouen més de 200 defectes congènits i no és infreqüents que afectin diversos membres d'una mateixa família.

Els pacients afectes d'una IDP són susceptibles a patir infeccions de gravetat variable que, si no són tractades de forma adient, poden ser fatals o deixar seqüeles que empitjorin la qualitat de vida de que les pateix. També existeix un major risc a patir malalties autoimmunitàries, neoplàsies sobretot del teixit i al·lèrgies.

En moltes ocasions, els malalts requereixen nombrosos controls mèdics i tractaments tant hospitalaris com a domicili de forma indefinida. Així, és tracta, en la majoria de casos de malalts crònics amb tot el que això suposa per a ells i les seves famílies tant a nivell físic com psicològic i social.

Actualment comptem amb delegacions a Barcelona, Roda de Ter, Sant Just Desvern, Terrassa i Vilafranca del Penedès.

Formem part del Registre d'Associacions de la Direcció General de Dret i d'Entitats Jurídiques del Dpt. de Justícia de la Generalitat de Catalunya, amb el número 37.778. Hem sigut declarats com a Entitat d'Utilitat Pública, a data 31/10/2013, sota la Resolució JUS/2296/2013 publicada al DOGC núm. 6498.

Tanmateix ACADIP forma part de la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, i els **Cens d'Entitats de Voluntariat de Catalunya**.

A més de la Junta Directiva, la nostra entitat compta amb 4 grups de treball, amb l'objectiu d'assolir l'òptim funcionament de l'entitat:

o **Organització & Gestió Corporativa, Comunicació, i Voluntariat:** aquest grup té com àmbit de treball la gestió administrativa, legal, organitzativa de l'entitat.

o **Acció Social:** grup encarregat de mantenir el contacte directe amb la massa social de la entitat i amb la resta de la comunitat.

o **Assessorament mèdic:** l'àmbit d'actuació d'aquest grup és l'assessorament davant de possibles consultes de caràcter mèdic.

Els nostres objectius:

o Donar suport als malalts diagnosticats de qualsevol tipus d'Immunodeficiència Primària (IDP), i als seus familiars.

o Assolir que les persones que pateixen qualsevol tipus d'IDP i que els seus familiars puguin assolir el màxim grau de qualitat de vida possible.

o Divulgar quins tipus d' IDP existeixen, tractaments actuals, novetats dels mateixos amb la finalitat que els malalts puguin beneficiar-se d' aquests i puguin conviure millor amb la malaltia.

o Treballar amb la comunitat científica perquè puguin intensificar la tasca en la investigació, per la recerca de nous tractaments i processos de diagnòstics precoç de les IDP.

Els beneficiaris són:

o Persones diagnosticades de qualsevol tipus d'Immunodeficiències Primàries (IDP), més de 100 tipus.

o Familiars de les persones diagnosticades de qualsevol tipus d'Immunodeficiències Primàries (IDP).

o La Comunitat Científica, ja que donem suports a projectes com els de formació de metges, incentius a la investigació, etc.

2. PROJECTES I ACTIVITATS DE DIFUSIÓ

2.1 Campanya publicitària PI Week 2017

Dins del projecte de la Setmana Mundial de les Immunodeficiències Primàries 2017, vam portar a terme el disseny i la implementació de la 4ª Campanya Publicitària per donar a conèixer la existència de les Immunodeficiències Primàries (IDP). Va ser una campanya basada en impulsar la investigació. La campanya es va implementar en publicitat estàtica (OPI), Centres d' Atenció Primària (CAP), Transport Urbà i als centres hospitalaris de referència a Catalunya. Es va organitzar un acte de presentació al Centre Cívic Frederic Mompou, de Castelldefels, el dia 16 d'abril, on vam comptar amb la col·laboració del Grup Màia i Màgia Junior.





PROGRAMA D' ACTIVITATS
SETMANA MUNDIAL DE LES IDP 2016
(Del 22 al 29 d'abril de 2016)

Àmbit Científic

- 6è Curs d' Immunodeficiències Primàries**
Curs de formació en l'àmbit de les IDP per a metges residents
18, 19, 26 i 27 d'abril a l'Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears

Àmbit Difusió

- Campanya Publicitària PI Week 2016**
Campanya publicitària basada en la importància de la investigació en l' àmbit de les IDP. En suports póster, OPI's, autobusos urbans i metro de Bcn
Del 22 al 29 d'abril, amb el suport i la col·laboració de TMB, PUBLITESA i Transports Municipals d'Egara.
- Acte Presentació PI Week 2016**
Acte de presentació d' ACADIP i de la PI Week 2016
16 d'abril a les 18:00 Centre Cívic Frederic Mompou de Castelldefels
- Global Ballon Launch**
Participació a l' enlairada a nivell mundial de globus coordinada per la Jeffrey Modell Foundation
22 d'abril a les 12:30 Hospital Universitari de Vic
- Enlairada de Globus**
Activitat conjunta amb la BCN PID Foundation
22 d'abril a les 12:00 IES Miquel Martí i Pol de Roda de Ter

Àmbit Social

- 4a Festa de les IDP**
Quarta edició de la Festa de les IDP. Acte dirigit a la societat en general per donar a conèixer les IDP.
24 d'abril, de 10:00 a 17:00 Plaça Major de Vic

PI Week Planning v.1



2.2 3ª Festa de les IDP (PI Week 2016)

Activitat dirigida a la societat en general per donar a conèixer l'existència de les IDP.

Aquesta tercera edició es va dur a terme a la Major de Vic.





2.4 Curs per a metges residents i infermers (PI Week 2016)

VI edició del Curs d'Immunodeficiències Primàries per a metges residents i infermers.
 a l'Acadèmia Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears.



2.5 Global Balloon Launch (PI Week 2016)

Participació d'ACADIP en l'enlairada de globus a nivell mundial organitzada per la Jeffry Modell Foundation. Aquesta acció té com a objectiu donar a conèixer l'existència de les IDP. L'enlairada es va realitzar el dia 22 d'abril a l'Hospital Universitari de Vic i a l'IES Martí i Pol de Roda de Ter.



2.6 Sessions informatives als CAP

En relació amb el nostre objectiu d'arribar al major nombre de professionals sanitaris possible, el dia 20 de gener, la **Dra. Laia Alsina**, adjunta de la Secció de Inmunoalergia de l'Hospital Sant Joan de Déu, i assessora mèdica d'ACADIP, va dur a terme una nova sessió informativa sobre els signes d'alarma de sospita d'una IDP en pediatria, aquesta vegada en el **Cap Sant Ildefons**, de Cornellà de Llobregat.



2.7 Jornada solidària en benefici d'ACADIP

El diumenge 8 de maig, el partit que va jugar l'**UE Castelldefels** i el **Suburnense CF**, va ser a favor de les IDP.



2.8 El pregó de la esta Major de Terrassa visualitza les malalties minoritàries

Participació al pregó de la Festa Major de Terrassa, com a representants d'una associació de malalties minoritàries.



2.9 Fira d'Entitats de Salut de Terrassa

Participació a la Fira d'Entitats de Salut de Terrassa, el 10 d'abril.



2.10 Festa Major Roda de Ter

Participació als actes de la Festa Major de Roda de Ter, el dia 25 de setembre.



2.11 Caminada Solidària AMPA's Roda de Ter

Caminada organitzada per l'AMPA de les escoles Emili Teixidor i Mare de Déu del Sol de Pont, el dia 8 de maig.



2.12 Corpus a Sant Hilari Sacalm



2.13 Sortida Famílies Tibidabo



2.14 Calendari Solidari Policia Municipal Terrassa

Participació al calendari solidari de la Policia Municipal de Terrassa.



2.15 Teatre Solidari a Roda de Ter

Obra del Grup de Teatre de Sant Hilari, el dia 1 d'octubre. La recaptació va anar destinada al Grup de Recerca Malalties Infeccionses Pediatria UPPIP de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron.



2.16 Caminada Solidària Fòrum Dona

Caminada a favor de les IDP organitzada per l Fòrum Dona de Roda de Ter.



2.17 Calendari Solidari Jarfels

Participació en el calendari solidari 2017 de l'empresa Jarfels.



2.18 Recollida de taps i diaris

Recollida de 5.738 Kg. De taps i envasos plàstics i de 1.731 Kg. De diaris. Els fons recaptats han estat destinats al Gup de Recerca Malalties Infeccioses Pediatria de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron.

3. PROJECTES SOCIALS

Des de l' ACADIP, portem a terme un projecte en aquest àmbit que és el Programa Social Infantil. Aquest projecte es porta desenvolupant des de l' any 2011.

Es tracta d'un projecte transversal que desenvolupa la seva actuació sobre tres àmbits o fonaments:

- o Ajuda econòmica per fer front al pagament dels dinars i sopars dels familiars amb nens ingressats (amb llargues estades hospitalàries).

- o Ajuda econòmica per fer front a les despeses de transports derivades de les visites hospitalàries.

- o Connexió a Internet per als pacients ingressats a les estades hospitalàries.

Els centres hospitalaris que estan inclosos en aquest projecte són:

Els beneficiaris d'aquest projecte són els familiars (pares, mares o tutors) o cuidadors que acompanyen als nens hospitalitzats durant tota la seva estada a l' hospital.



La selecció dels beneficiaris del projecte serà portada a terme pels Servei Socials de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Aquests Serveis Socials, realitzaran el corresponent informe i valoració del cas en qüestió.

Paral·lelament, l'ACADIP dóna suport, a través de les subvencions de l'Obra Social La Caixa, als següents projectes:

1. **“Tinc IDP. No estic sol”**, per oferir suport psicològic als pacients en seguiment a la UPIIP de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, i al seu entorn familiar, en un espai adequat i amb un material òptim per assolir uns millors resultats clínics de la malaltia i de la seva qualitat de vida.
2. **“Gestor de casos”** per a la Unitat d'Immunodeficiències Primàries de l'Hospital Sant Joan de Déu, amb l'objectiu de millorar, mitjançant l'acompanyament d'un professional, l'atenció del pacient afectat d'una immunodeficiència primària. La donació permet la contractació d'un professional que coordina el pacient amb el seu metge, altres membres de l'equip de salut i la comunitat, millorant així, la seva qualitat de vida i la de la seva família, i l'evolució de la malaltia.

Durant l'any 2016, la inversió que s'ha dut a terme en aquests projectes ha estat de 14.026€.

4. PROJECTES D'INVESTIGACIÓ

En aquest àmbit treballem intensament amb els centres de referència a Catalunya, i amb els que tenim convenis de col·laboració signats:



En concret ACADIP col·labora amb:

- 1. Estudi de la funció del limfòcit T en nens amb immunodeficiència greu (Hospital Vall d'Hebron & VHIR).**
- 2. Estudi dels defectes primaris de la via IL12-IFN γ -TNF α amb la susceptibilitat a la infecció per organismes intracel·lulars.**

La recaptació dels fons per aquesta ajuda a la tasca d' investigació, s' obtenen de:

- o Donacions de socis i sòcies.
- o Donacions d'entitats col·laboradores.
- o Actes socials específics per a la recaptació de fons.

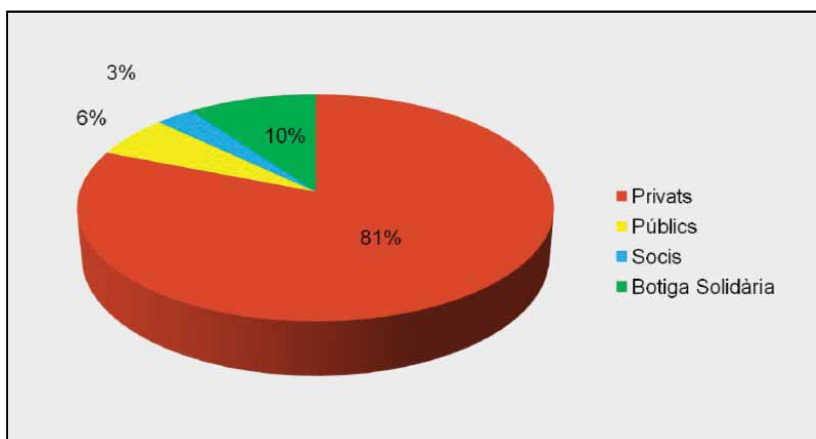
L'import total destinat a la tasca d'investigació durant aquest any ha estat de 4.709,8€.

5. FINANÇAMENT DE L'ENTITAT

El finançament de la nostra entitat s'obtenen de diverses fonts:

- o Fons propis i aportacions dels associats
- o Fons d'entitats privades
- o Fons d'entitats, administracions i organismes públics

Durant l' any 2017 l' origen de les nostres fonts de finançament s'han distribuït de la següent manera:



6. TEIXIT ASSOCIATIU

Des de la fundació de la nostra entitat, la evolució del nombre de socis i sòcies ha estat creixent.

Tot i que tenim en compte que som una entitat que engloba una malaltia minoritària actualment contem amb 128 socis.

7. VOLUNTARIAT

La nostra entitat compta amb un grup de més 50 voluntaris i voluntàries que majoritàriament són estudiants de medicina i infermeria. Formen part del Cens de Voluntariat de Catalunya amb el número 001583-000.

Tanmateix, en aquest àmbit del voluntariat, portem a terme un programa de formació per als nostres voluntaris mitjançant la Federació Catalana del Voluntariat (FCV).

8. PLA DE COMUNICACIÓ

El pla de comunicació de la nostra entitat es fonamenta en els següents blocs:

o Difusió a través de la web i les xarxes socials (Facebook i Twitter).

o Difusió a les web dels nostres col·laboradors .

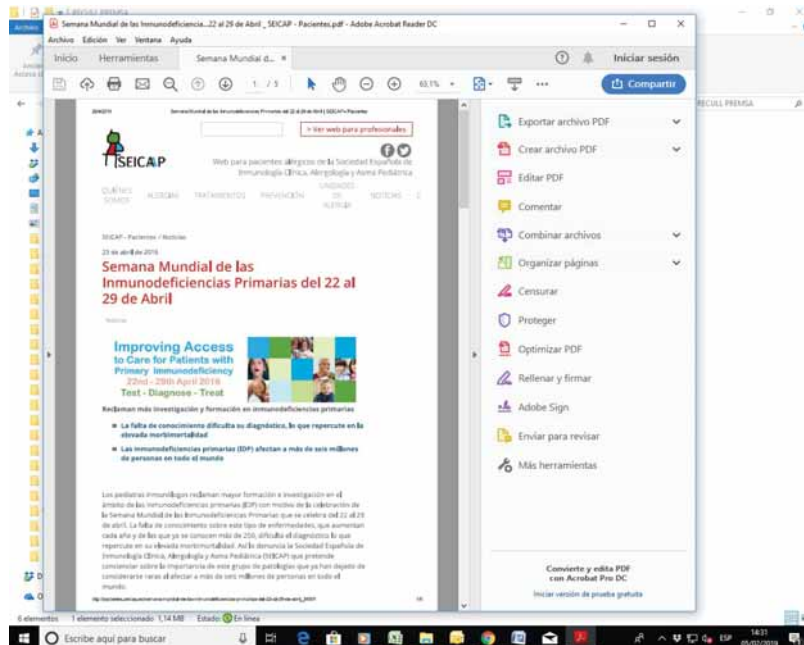
o Difusió als mitjans de comunicació (premsa, ràdio i televisió).

Durant l'any 2016 hem tingut la següent repercussió als mitjans de comunicació:

- Entrevista President ACADIP Castelldefels (15/04/2016)
- Entrevista Dr.Pere Soler El 9 FM (20/04/2016)
- TME, TMB, reconeguda dins la categoria bronze del premi ACADIP 2015
- <http://gentmb.tmb.cat/seccio/actualitat/tmb-reconeguda-dins-categoria-bronze-del-premi-acadip-2015>
- El 9 Nou. Reportatge Alba Begara (22/04/16) <http://el9tv.xiptv.cat/noticies/capitol/alba-vegara-una-noia-de-roda-diagnosticada-d-una-immunodeficiencia-primaria#.VzRgFdStltc.whatsapp>



- El 9 Nou. Informatiu 22/04/16 <http://el9tv.xiptv.cat/el-9-informatiu/capitol/el-9-informatiu-22-04-16?s=123&e=294>
- El 9 Nou. Informatiu (25/04/016) <http://el9tv.xiptv.cat/el-9-informatiu/capitol/el-9-informatiu-25-04-16?s=354&e=441>



9. COL·LABORADORS

