

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'Immunodeficiències Primàries (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

Com a part del projecte de la Setmana Mundial de les Immunodeficiències Primàries 2017, vam portar a terme el disseny i la implementació de la 5a Campanya Publicitària per donar a conèixer la existència de les Immunodeficiències Primàries (IDP). Va ser una campanya basada en impulsar la investigació, i es va implementar al carrer amb publicitat estàtica (OPI), Centres d'Atenció Primària (CAP), Transport Urbà i als centres hospitalaris de referència a Catalunya.



IMPULSEM LA INVESTIGACIÓ
 Per trobar nous tractaments d'aquestes malalties, hem d'activar-ne la recerca.

SOM-HI!

ACADIP
 Associació Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris
www.acadip.org

Donacions al núm. de compte: **ES53 2100 0087 6802 0122 9887**

PATROCINADORS: CSL Behring, PUBLITESA COMUNICACIÓ, GCS, Obra Social Fundació 'la Caixa', materials

COL·LABORADORS: AIA, Pèlariu, Q, jm, PID, Sant Joan de Déu, upip, Ajuntament de Castelldefels, TMB

World PI Week **PROGRAMA D'ACTIVITATS SETMANA MUNDIAL DE LES IDP 2017 "IMPULSEM LA INVESTIGACIÓ"** **ACADIP**
 Del 22 al 29 d'abril de 2017

Àmbit Científic

- 7è Curs de formació en Immunodeficiències Primàries per a metges residents** 26/27 d'abril i 3/4 de maig de 16:30 a 20:30
 Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears
- 3r Curs de formació en Immunodeficiències Primàries per a infermeres** 25 d'abril i 4 de maig de 16:30 a 20:30
 Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears

Cursos coordinats pel grup d'IDP de la SCP i la SCI

Àmbit Difusió

- Campanya Publicitària** Del 22 al 29 d'abril
 Campanya publicitària per difondre les IDP en diferents suports (pòsters, opis, autobusos urbans i fulletons al metro de BCN)
 Amb el suport i la col·laboració de TMB, PUBLITESA i Transports Municipals d'Egara
- Global Balloon Launch** Del 22 al 29 d'abril
 Participació a l'enlairada virtual de globus a nivell mundial, coordinada per la Jeffrey Modell Foundation, a través del Facebook

Àmbit Social

- Festa de les IDP** 30 d'abril d'11:00 a 18:00
 Cinquena edició de la Festa de les IDP. Acte lúdic dirigit a tots els públics per donar a conèixer les IDP (amb inflables, activitats infantils, tallers, botifarrada solidària, sorteig, masterclass de zumba, màgia...)
 Plaça Camoapa - Sant Just Desverns



2.4 Curs per a metges residents i infermers (PI Week 2017)

Setena 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 4ª Festa de les Immunodeficiències Primàries (PI Week 2017)

Activitat dirigida a la Societat en general per donar a conèixer l'existència de les IDP. En aquesta segona edició es va dur a terme a la Plaça Camoapa de Sant Just Desvern i va estar coordinada conjuntament entre l'ACADIP i l'Ajuntament de Sant Just Desvern.





AMB MOLTES ACTIVITATS:

Inflables, pallassos, maquilladors, botiga solidària, actuacions de màgia i música, botifarrada, sorteig de regals i masterclass de zumba a les 17.15 h. **Us hi esperem!**

COL·LABORADORS



www.acadip.org





2.6 1ª Nit Solidària ACADIP "Ajuda a conèixer les immunodeficiències primàries"

Durant la 1ª Nit Solidària ACADIP "Ajuda a conèixer les immunodeficiències primàries", la [Bàrbara Palacios Inspiracion](#), ex-Mis univers, empresària i conferenciant, va exercir de madrina de l'acte.

<https://youtu.be/jgbsjCN-bA4>



En aquesta primera edició, tenim el plaer de comptar amb una convidada molt especial, la Sra. Bàrbara Palacios, Miss Univers, autora inspiracional, conferenciant internacional i empresària, que enguany ens apadrina aquesta iniciativa.

Esperem, doncs, comptar amb la vostra presència i poder-nos saludar personalment al llarg d'una nit que esperem sigui la primera de moltes més col·laboracions.

Preu sopar: 50 € per persona
Informació i reserves: Mary Lee Gonçalves
marylee@acadip.org
Lloc: Hotel Gallery c. Rosselló, 249.
08008 Barcelona



ACADIP
Associació Catalana de
Dèficits Immunitaris Primaris

El número de compte per fer l'ingrés del sopar o per col·labora fent donatiu a la TAULA ZERO és el: ES53 2100 0087 6802 0122 9887.
Indiqueu al fer l'ingrés, nom i cognoms si veniu al sopar, o si feu un donatiu la referència, TAULA ZERO.



2.7 Caminada Fòrum Dona Roda de Ter

El Fòrum Dona de Roda de Ter va organitzar el diumenge 17 de setembre una caminada a favor de les IDP.



2.8 3ª Diada UE Castelldefels

El 4 de juny es va celebrar la 3ª edició de la Diada [UE Castelldefels](#), a l'Estadi Municipals d'Els Canyars. L'ACADIP va participar en la categoria d'Amateur i vam disposar d'un espai per muntar la nostra botiga solidària.



2.9 Festes de Primavera de Sant Feliu de Llobregat

El diumenge 14 de maig l'ACADIP va estar present a l'estand ESPAISALUT, de la Fira Comercial i Industrial de Sant Feliu de Llobregat, celebrada amb motiu de les Festes de Primavera.



2.10 Caminada popular Roda de Ter

Caminada popular anual organitzada per l' Ampa Emili Teixidor Roda de Ter i l'Ampa Mare de Déu del Sòl del Pont, de Roda de Ter, a favor de les IDP.



2.11 Jornada solidària en benefici d'ACADIP

El 26 de març es va disputar el partit 3^a Divisió Nacional Grup V, jornada 31, entre la UE Castelldefels i UE la Jonquera, la recaptació del qual es va destinar íntegrament a l'ACADIP.



2.12 Festa Major Roda de Ter

Diumenge 24 de setembre l'ACADIP va estar present a la Festa Major de Roda de Ter. Vam muntar una carpa amb la botiga solidària i es va fer sorteig d'un parell d'obsequis entre els assistents.



2.13 Trail de Montanejos

Presència de l'equip ACADIP a la Trail de Montanejos, celebrada a Castelló, el 4 de novembre.



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 Serveis 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 dona 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 2017, la inversió que s’ha dut a terme en aquests projectes ha estat de 53.336€.

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.

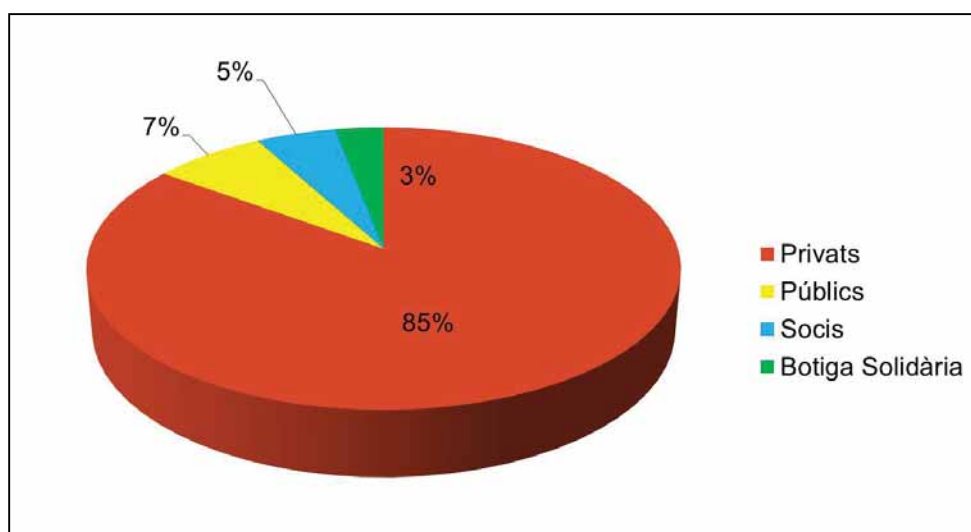
L'import total destinat a la tasca d'investigació durant aquest any ha estat de 655 €.

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 130 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 2017 hem tingut la següent repercussió als mitjans de comunicació:

Entrevista Dra. Laia Alsina, assessor mèdica d'ACADIP

ETV 28/04/17 <http://acadip.org/sala-de-premsa/>



9. COL·LABORADORS

