



ACADIP

ASSOCIACIÓ CATALANA DE  
DÈFICITS IMMUNITARIS PRIMARIS

# MEMORIA 2019

**INVESTIGAR, DIVULGAR, PARTICIPAR**

# PRESENTACIÓN

## QUIENES SOMOS

La ACADIP nació de la necesidad de agruparse y luchar juntos para superar las dificultades que suponen las inmunodeficiencias como enfermedades minoritarias, para intentar concienciar a la sociedad de su existencia y para aportar nuestro grano de arena a los hospitales y centros de investigación.

**INVESTIGAR, DIVULGAR, PARTICIPAR**



# ACTIVIDADES 2019





## PI WEEK 2019 - CURSO IDP PARA RESIDENTES Y ENFERMERA

Un año más Acadip ha copatrocinado el Curso de formación en IDP a médicos residentes y a personal de enfermería coordinados por el grupo de IDP de la **Societat Catalana de Pediatria** y la **Societat Catalana d'Immunologia**.

La IX de este curso ha sido como siempre todo un éxito.



## PI WEEK 2019 - JORNADA DE PACIENTES

En la Jornada para Pacientes organizada por ACADIP participaron médicos y otros profesionales de referencia de los hospitales Vall d'Hebron y Sant Joan de Déu, los cuales trabajan diariamente con pacientes con IDP. Se trataron temas muy interesantes, como el apoyo psicosocial de las IDP, el papel de enfermería en el tratamiento domiciliario o la transferencia de pacientes a la edad adulta. Contamos con la presencia de Josep Perpiñà, alcalde del Ayuntamiento de Sant Just Desvern, que fue el encargado del apertura del acto, y con la colaboración de CSL Behring y Takeda.



## ASAMBLEA GENERAL - CONSTITUCIÓN NUEVA JUNTA

En Asamblea General celebrada el 30 de junio se lleva a cabo la constitución de la nueva Junta formada por:

**Presidenta:** Silvia Álvarez, madre de Leo, un niño transplantado de médula como consecuencia de un Síndrome de Inmunodeficiencia Combinada Grave, lo que se conoce como niño burbuja.

**Vicepresidenta:** Sara Cáceres, madre de Nil, un niño diagnosticado con una IDP aún sin tipificar.

**Secretaria:** Esther Ferrer, madre de Pol, un niño con Síndrome SAVI, una IDP minoritaria autoinflamatoria.

**Tesorera:** Cristina Puig, paciente con una inmunodeficiencia común variable.

### **Vocales:**

Carlota Villar, madre de Rai, un niño diagnosticado de una IDCG no filiada.

Francesc Begara, padre de Alba, una niña con una Inmunodeficiencia Combinada déficit JAK 3 y transplantada de médula.

Ioan Burciu, padre de Joan, un niño con enfermedad de Bruton.

Núria Tomas, madre de Martina, una niña diagnosticada de Síndrome diGeorge y sometida a un transplante de médula.

Maite Barneo, paciente y madre de Alba, ambas diagnosticadas de un Síndrome Whim.



## CONVENIO OBRA SOCIAL LA CAIXA PROYECTO "TINC IDP; NO ESTIC SOL"

ACADIP, en colaboración con la BCN PID Foundation, ha hecho una donación al grupo de investigación «Infección en el Paciente Pediátrico Inmunodeprimido» del Vall d'Hebron Institute of Research (VHIR) – Vall d'Hebron Institut de Recerca para el proyecto «Tinc IDP; No Estic Sol» financiado por la Obra Social la Caixa. El proyecto promueve la investigación en el campo del apoyo psicológico a los pacientes pediátricos con una inmunodeficiencia primaria y sus familias. Está coordinado por la psicóloga Laura López Seguer y liderado por el Dr Pere Soler-Palacín . El proyecto «Tinc IDP;No estic Sol» ofrece, entre otras acciones, atención psicológica individual y familiar a los pacientes IDP , ayudas sociales durante la hospitalización, intervención grupal para promover la relación entre pacientes y el programa «Las IDP en las Escuelas» para acerca el entorno escolar a la realidad del paciente favoreciendo su integración



## CAMINATA SOLIDARIA FÒRUM DONA EN RODA DE TER

Nos encontramos todos en la Plaça Major de Roda de Ter y recorrimos 10 km. Compartimos una mañana muy agradable y cargada de buena energía con los vecinos de Roda que nos acompañaron en este recorrido . El precio de la inscripción fué voluntario y a favor de las inmunodeficiencias primarias para ayudar en la investigación. Especial agradecimiento al **Fòrum DONA per la organització i a l'Ajuntament de Roda de Ter** por acogernos.





## ACADIP EN LA FIRA DE LA TARDOR DE ST JUST DESVERN

El Ayuntamiento de Sant Just Desvern ha organizado, en el marco de les Festes de Tardor, “Sant Just al Carrer”, un mercado de paradas de entidades, colectivos decentros educativos, niños y jóvenes (de 6 a 18 años) y artesanos, ACADIP ha formado parte de las entidades participantes y hemos pasado una mañana muy divertida con nuestro taller de manualidades, pinta-caras y parada solidaria.

DIVENDRES 25 D'OCTUBRE A LES 17H A L'ESCOLA

# La Tarda Solidària

BERENAR SOLIDARI    ESPORT PELS GRANS    TALLERS PELS MENUTS    MERCAT SOLIDARI

UN MUNT D'ACTIVITATS  
LÚDIQUES I SOLIDÀRIES  
obertes a tothom!



## ACADIP EN LA TARDE SOLIDARIA DE LA ESCOLA PIA DE TERRASSA

Escola pia de Terrassa nos ofreció la oportunidad de disfrutar juntos de un montón de actividades lúdicas y solidarias pensadas para pequeños y grandes. Talleres lúdicos de dibujo y pintura, manualidades, pinta-caras y actividades deportivas para todo el mundo! Una merienda solidaria y a la vez un mercado dedicado al conocimiento de las diferentes entidades solidarias participantes por la tarde, entre las cuales ACADIP.



## CAMINATA POPULAR EN RODA DE TER

Un año más se ha celebrado en Roda de Ter la tradicional caminata popular organizada por las AMPAS Emili Teixidor y Virgen María del Sol del Pont. Padres, madres, niños, amigos y familiares pudimos disfrutar juntos de una divertida y entretenida caminata. Este año ha sido la 6ª edición y, en esta ocasión, han vuelto a contar con ACADIP.



## ACADIP EN LA PROYECCIÓN DEL DOCUMENTAL "DO SOMETHING" DE LA FUNDACIÓN JEFFREY MODELL FOUNDATION

Proyectado en los cines Verdi de Barcelona, a través de la PID Foundation BCN, vivimos el estreno del documental de la fundación americana "Jeffrey Modell Foundation" "Do Something. The Jeffrey Modell story" que trata de la historia de superación del matrimonio Modell y su lucha por encontrar respuestas a la enfermedad de su hijo.



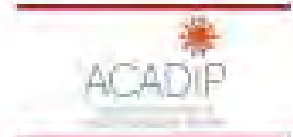
## ACADIP PARTICIPA EN EL FAMILY DAY DE LA EMPRESA TSB

La empresa TSB Transporte y Logística ha realizado una donación a nuestra asociación en el marco de su jornada #familyday. Una aportación que nos ha permitido hacer difusión y ayudar en la investigación de las #inmunodeficienciasprimarias en los hospitales Vall d'Hebron y San Joan de Déu . Fué una jornada muy divertida para los más pequeños y disfrutamos de un espectáculo de magia, payasos, actividades.

Acadip

# L'experiència de tres famílies amb fills amb IDP

La junta directiva de l'Acadip ha estat rebentada recentment. Fets els seus membres tenen relació amb el món de les immunodeficiències primàries (IDP). Mentre que alguns són mares o pares d'infants que tenen patir, altres estan afectats directament per alguna d'aquestes malalties. La presidenta de l'entitat, la secretària i un dels vocals ens expliquen el seu cas.



Entrevista amb:

Entrevista amb els membres de la junta directiva de l'Acadip: la presidenta, la secretària i un dels vocals. A la foto, de dreta a esquerra: Sílvia Álvarez, Esther Ferrer i Francesc Begara.

**Què és per a tu família?**  
"M'he afegit a la família perquè he estat afectada per una malaltia que és una immunodeficiència primària (IDP). És una malaltia que afecta el sistema immunitari i que pot provocar molts problemes de salut. He estat afectada des de petita i he estat tractada amb medicaments durant molts anys. Ara estic més estable però encara tinc alguns símptomes."

**Què és per a tu família?**  
"M'he afegit a la família perquè he estat afectat per una malaltia que és una immunodeficiència primària (IDP). És una malaltia que afecta el sistema immunitari i que pot provocar molts problemes de salut. He estat afectat des de petit i he estat tractat amb medicaments durant molts anys. Ara estic més estable però encara tinc alguns símptomes."

**Què és per a tu família?**  
"M'he afegit a la família perquè he estat afectat per una malaltia que és una immunodeficiència primària (IDP). És una malaltia que afecta el sistema immunitari i que pot provocar molts problemes de salut. He estat afectat des de petit i he estat tractat amb medicaments durant molts anys. Ara estic més estable però encara tinc alguns símptomes."

Entrevista | Sílvia Álvarez, Presidenta de l'Acadip

## "Cal fer-nos visibles perquè les IDP són reals"

La presidenta de l'Acadip, Sílvia Álvarez, explica el seu cas i el seu paper a l'entitat. És una malaltia que afecta el sistema immunitari i que pot provocar molts problemes de salut. He estat afectada des de petita i he estat tractada amb medicaments durant molts anys. Ara estic més estable però encara tinc alguns símptomes.



**Què és per a tu família?**  
"M'he afegit a la família perquè he estat afectada per una malaltia que és una immunodeficiència primària (IDP). És una malaltia que afecta el sistema immunitari i que pot provocar molts problemes de salut. He estat afectada des de petita i he estat tractada amb medicaments durant molts anys. Ara estic més estable però encara tinc alguns símptomes."

**Què és per a tu família?**  
"M'he afegit a la família perquè he estat afectat per una malaltia que és una immunodeficiència primària (IDP). És una malaltia que afecta el sistema immunitari i que pot provocar molts problemes de salut. He estat afectat des de petit i he estat tractat amb medicaments durant molts anys. Ara estic més estable però encara tinc alguns símptomes."

Entrevista amb:

Entrevista amb els membres de la junta directiva de l'Acadip: la presidenta, la secretària i un dels vocals. A la foto, de dreta a esquerra: Sílvia Álvarez, Esther Ferrer i Francesc Begara.

Entrevista | Francesc Begara, Vocal de la junta de l'Acadip

## "L'Acadip ha estat un raig de llum en la foscor"

Francesc Begara és un dels membres de la junta directiva de l'Acadip. És una malaltia que afecta el sistema immunitari i que pot provocar molts problemes de salut. He estat afectat des de petit i he estat tractat amb medicaments durant molts anys. Ara estic més estable però encara tinc alguns símptomes.



**Què és per a tu família?**  
"M'he afegit a la família perquè he estat afectat per una malaltia que és una immunodeficiència primària (IDP). És una malaltia que afecta el sistema immunitari i que pot provocar molts problemes de salut. He estat afectat des de petit i he estat tractat amb medicaments durant molts anys. Ara estic més estable però encara tinc alguns símptomes."

**Què és per a tu família?**  
"M'he afegit a la família perquè he estat afectada per una malaltia que és una immunodeficiència primària (IDP). És una malaltia que afecta el sistema immunitari i que pot provocar molts problemes de salut. He estat afectada des de petita i he estat tractada amb medicaments durant molts anys. Ara estic més estable però encara tinc alguns símptomes."

Entrevista amb:

Entrevista amb els membres de la junta directiva de l'Acadip: la presidenta, la secretària i un dels vocals. A la foto, de dreta a esquerra: Sílvia Álvarez, Esther Ferrer i Francesc Begara.

Entrevista amb:

Entrevista amb els membres de la junta directiva de l'Acadip: la presidenta, la secretària i un dels vocals. A la foto, de dreta a esquerra: Sílvia Álvarez, Esther Ferrer i Francesc Begara.

Entrevista amb:

Entrevista amb els membres de la junta directiva de l'Acadip: la presidenta, la secretària i un dels vocals. A la foto, de dreta a esquerra: Sílvia Álvarez, Esther Ferrer i Francesc Begara.

Entrevista | Esther Ferrer, Secretària de la junta de l'Acadip

## "El Pol ha experimentat un abans i un després"

Esther Ferrer és la secretària de la junta directiva de l'Acadip. És una malaltia que afecta el sistema immunitari i que pot provocar molts problemes de salut. He estat afectada des de petita i he estat tractada amb medicaments durant molts anys. Ara estic més estable però encara tinc alguns símptomes.



**Què és per a tu família?**  
"M'he afegit a la família perquè he estat afectada per una malaltia que és una immunodeficiència primària (IDP). És una malaltia que afecta el sistema immunitari i que pot provocar molts problemes de salut. He estat afectada des de petita i he estat tractada amb medicaments durant molts anys. Ara estic més estable però encara tinc alguns símptomes."

**Què és per a tu família?**  
"M'he afegit a la família perquè he estat afectat per una malaltia que és una immunodeficiència primària (IDP). És una malaltia que afecta el sistema immunitari i que pot provocar molts problemes de salut. He estat afectat des de petit i he estat tractat amb medicaments durant molts anys. Ara estic més estable però encara tinc alguns símptomes."

**Què és per a tu família?**  
"M'he afegit a la família perquè he estat afectada per una malaltia que és una immunodeficiència primària (IDP). És una malaltia que afecta el sistema immunitari i que pot provocar molts problemes de salut. He estat afectada des de petita i he estat tractada amb medicaments durant molts anys. Ara estic més estable però encara tinc alguns símptomes."

Entrevista amb:

Entrevista amb els membres de la junta directiva de l'Acadip: la presidenta, la secretària i un dels vocals. A la foto, de dreta a esquerra: Sílvia Álvarez, Esther Ferrer i Francesc Begara.

Entrevista amb:

Entrevista amb els membres de la junta directiva de l'Acadip: la presidenta, la secretària i un dels vocals. A la foto, de dreta a esquerra: Sílvia Álvarez, Esther Ferrer i Francesc Begara.

Entrevista amb:

Entrevista amb els membres de la junta directiva de l'Acadip: la presidenta, la secretària i un dels vocals. A la foto, de dreta a esquerra: Sílvia Álvarez, Esther Ferrer i Francesc Begara.



# ACADIP SE INCORPORA AL "ESPAI SOLIDARI" DEL DIARI DE TERRASSA

ACADIP ha formado parte del "Espai Solidari", el proyecto del Diari de Terrassa que pretende dar a conocer la actividad de diferentes entidades sociales de la ciudad de Terrassa. Subvencionado por CaixaBank a través de la Obra Social la Caixa,



## ACADIP VENDE SU LOTERIA DE NAVIDAD

Como cada año, ACADIP ha llevado a cabo la venta de lotería de Navidad para recaudar fondos para la investigación de las inmunodeficiencias .

Con esta recaudación ACADIP ha colaborado con el Hospital Sant Joan de Déu en la compra de una tablet para los pacientes que allí se atienden.



## ACADIP EN LA EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA DE XAVI JOSA

ACADIP participó en la exposición fotográfica del fotógrafo Xavi Josa en el Centro Cívico les Tovalloles de Sant Feliu de Llobregat y en la Sala Polankik de la Nau Bostik. La recaudación a través de los donativos voluntarios, se destinó íntegramente a la Fundació de la Marató de TV3, dedicada a las enfermedades minoritarias. Se ha tratado de un proyecto solidario ideado y llevado a cabo por el fotógrafo Xavier Josa con la colaboración de FECAMM y Fujifilm





## ACADIP EN EL HOSPITAL VALL D'HEBRON CAMPUS

ACADIP estuvo presente en al hall del materno infantil del Hospital Vall d'Hebron en el espacio que se habilitó para la difusión de las Malalties Minoritàries de la Mataró de TV3. Allí pudimos explicar las inmunodeficiencias a quienes se acercaron y estuvimos acompañadas de los profesionales.



## ACADIP EN LA FIESTA MARATO TV3 A SANT FELIU DE LLOBREGAT

ACADIP participó en la celebración de la Marató TV3 dedicado este año a las Malalties Minoritàries.



## ACADIP EN LA FIRA DE PONT A PONT DE RODA DE TER

Un día de actividades para grandes y pequeños en las puertas de la Navidad... talleres, chocolatada, conciertos, inflables, circuito de karts. Muchos fueron los vecinos que se acercaron a nuestro stand desde donde pudimos hacer difusión de las inmunodeficiencias primarias y colaboraron en la investigación de estas enfermedades minoritarias comprando nuestra lotería de Navidad y los productos que teníamos preparados para ellos en nuestra tienda solidaria.



## ACADIP EN LA PLAÇA DEL HOSPITAL DE SANT JOAN DE DÉU

ACADIP participó en la celebración del día de les enfermedades minoritaries.  
Un buen momento y un buen espacio para hacer difusión de las inmunodeficiencias.

# INFORME ECONÓMICO



**Subvenciones: 50.288 €**  
**Donaciones: 8.360 €**  
**Cuotas: 3.075 €**  
**Otros: 2.605 €**



Hemos contado con dos subvenciones de Obra Social La Caixa, una destinada al Proyecto "Tinc IDP No Estic Sol" en colaboración con la BCN PID Foundation y otra destinada al Proyecto "Espai Solidari" Diari de Terrassa

Las donaciones han venido de parte de farmacéuticas y empresas privadas

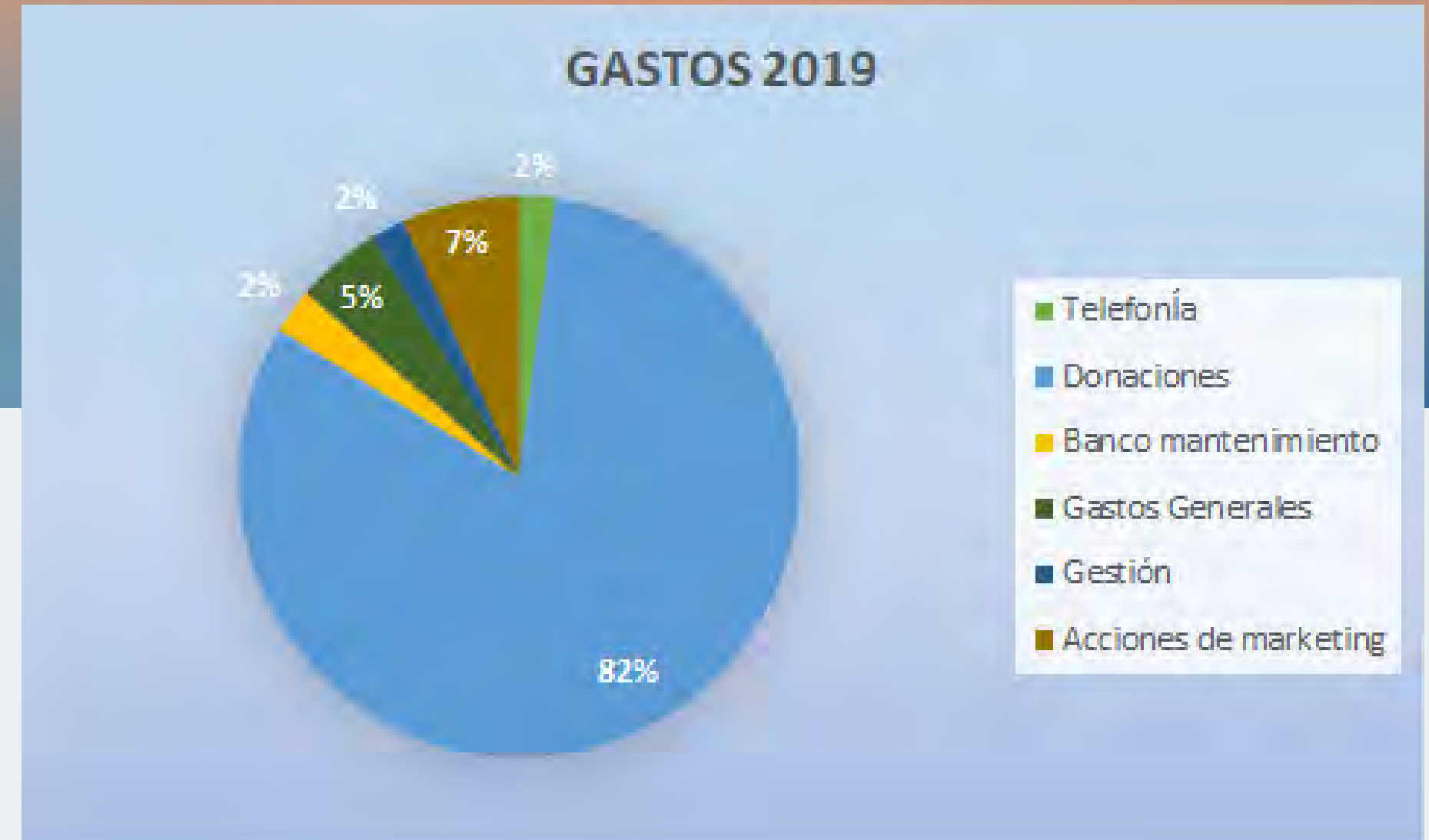
Por otra parte hemos sumado cantidades provenientes de recaudación con Lotería, mercados solidarios,...

**TOTAL: 64.328 €**

# INFORME ECONÓMICO



**Donaciones: 50.165 €**  
**Acciones de marketing: 4.151 €**  
**Gastos Generales: 3.028 €**  
**Telefonía: 1.283 €**  
**Banco mantenimiento: 1.589 €**  
**Gestión: 1.209 €**



Hemos destinado la mayor parte de nuestro recursos a la donación para proyectos, entre los cuales "Tinc IDP No Estic sol" en colaboración con la BCN PID Foundation, y otras aportaciones a proyectos de investigación de los centros de referencia.

También parte de nuestros recursos se han destinado a acciones de marketing para la difusión de las IDP y una partida de telefonía destinada a cubrir la conexión wifi en Hospital Vall d'Hebron para pacientes hospitalizados.

**TOTAL: 61.425 €**

# SOCIAL MEDIA ASSETS



FACEBOOK:  
1195 SEGUIDORES



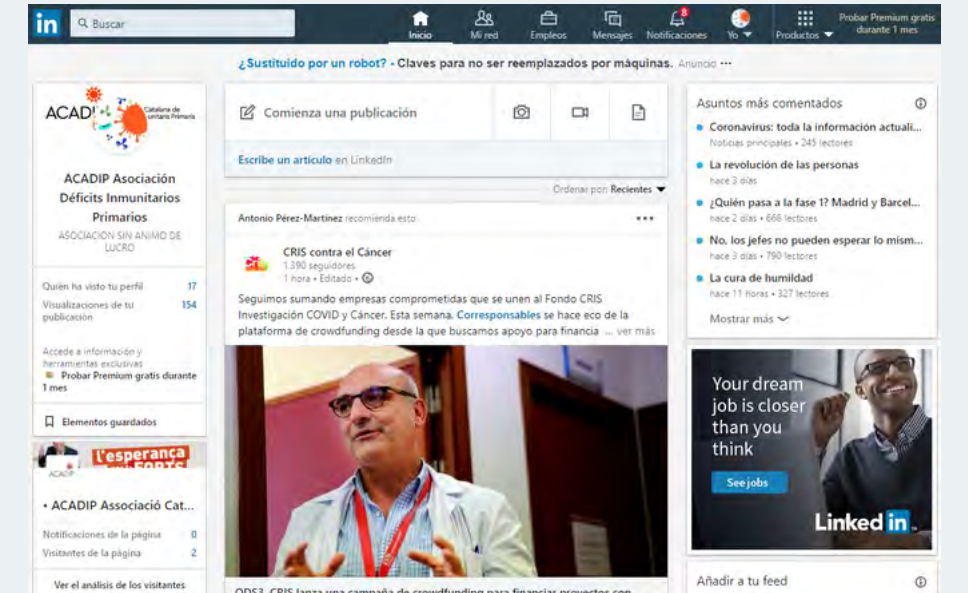
TWITTER:  
955 SEGUIDORES



INSTAGRAM:  
278 SEGUIDORES



LINKEDIN:  
487 CONTACTOS



# Colaboradores

