

Asamblea anual de AEDIP Catalunya.

La Asamblea da comienzo a las 11,07 horas:

Asisten:

José González Hierro - Vicepresidente de AEDIP

Xavier Teixidó – Vocal de Barcelona

Doctor Antoni Álvarez

Doctora Teresa Español

Asistieron 47 personas entre socios y familiares.

José González dio comienzo a la asamblea con la lectura del orden del día.

En primer lugar intervino el Dr. Antoni Álvarez que realizó una amplia exposición sobre la gripe aviar, y su desarrollo desde el año 1997 a nivel mundial.

Este tipo de gripe afecta de entrada a las aves, y según la OMS de momento se ha contabilizado 184 casos en humanos a nivel mundial, y todos ellos habían estado en contacto directo y continuado con animales y los productos tóxicos que desencadenan la gripe.

Se dio información que desde las instituciones y los responsables sanitarios, existe un protocolo de prevención sobre los animales que son los afectados (en España no se ha detectado ningún caso).

En caso de mutación del virus y su transmisión a humanos existe un tratamiento que es afectivo administrado en 48 horas.

Existen programas y protocolos sanitarios desde las diferentes instituciones, para la detección en caso de pandemia.

En ruegos y preguntas se respondió a las inquietudes de los pacientes, respecto a que la manifestación de la Gripe Aviar es la misma que una gripe normal por lo que se ha de consultar con el médico.

Los pacientes con déficit inmunológicos no son más sensibles a la Gripe Aviar que cualquier otra persona.

Las recomendaciones de prevención son las mismas para todo el mundo (intentar evitar los viajes a las zonas de riesgo, evitar contacto directo con los animales que están en los parques naturales y sin los controles de prevención etc.). No hay posibilidad de contagio si la carne está bien cocinada.

Después intervino la Dra. Teresa Español informando sobre el Diagnóstico prenatal. Hizo una amplia exposición sobre los diferentes casos de Inmunodeficiencias (Bruton, Común Variable, otras). En todos los casos es más fácil el diagnóstico cuando se tiene detectado el gen.

Se informó también del tratamiento de la Gammaglobulina subcutánea, se dio una explicación de los protocolos de actuación así como que está pendiente la autorización hospitalaria para dar comienzo los tratamientos. Se realizará un estudio previo (estabilidad de las defensas y los tratamientos), de los pacientes sensibles a acogerse a este nuevo método, ya que permite una mayor autonomía y menos dependencia hospitalaria, los controles médicos han de continuar siendo periódicos.

De este tema se os informará ampliamente en una reunión monográfica y otra más personal a los pacientes sensibles de poder realizar el tratamiento con este nuevo sistema que en algunos países Europeos ya se realiza.

Se informa del próximo congreso de IPOPI (federación de asociaciones de Inmunodeficiencia a nivel mundial) que se realizará el próximo mes de Octubre.

Información sobre las vacas locas. No existe ningún caso de contagio por tratamiento de Gammaglobulina. Solo en Inglaterra se diagnosticó un caso por contagio en una transfusión sanguínea. En estos momentos esta enfermedad está controlada y existen protocolos Europeos para la detección de posibles nuevos casos.

Informa el Vicepresidente sobre los tiempos de demora para las visitas de control en Vall d'Hebron (en estos momentos ya solo se dan hora para el mes de Enero del 2007 salvo si es una urgencia). Desde la asociación y los pacientes se denuncia esta situación así como el espacio físico en que se tiene que realizar las visitas y las malas condiciones de la sala de espera. Se reconoce el esfuerzo y la dedicación de los doctores Antoni Álvarez y Xavier de Gracia, así como del personal de enfermería para con los enfermos y las condiciones en la que tienen que realizar su trabajo.

Se acuerda solicitar una entrevista con gerencia para pedir mayor dotación de personal así como un espacio físico de atención más digno.

En esta entrevista también se recordará la situación que tiene el servicio del hospital infantil y su falta de personal especializado, por la jubilación de los doctores que atendían hasta hace un año.

Se informa de la reunión del Congreso de pacientes que se celebró en Sant Pau el pasado mes de Octubre. Aquí la asociación ha decidido enviar una carta al Departamento para pedir se estudie la posibilidad de instaurar la figura del defensor del paciente como tienen otras Autonomías y que según las informaciones que disponemos agiliza mucho las relaciones entre enfermos y Administración.

Se informa que FEDER ha puesto en marcha un nuevo servicio de psicología para atender a las diferentes asociaciones y sus pacientes.

Por último informar de la solicitud que se ha realizado a TV3 para participar en la tele maratón y poder conseguir alguna subvención para investigación médica, respecto a las Inmunodeficiencias.

Se informa que la asamblea general ordinaria a celebrar en Madrid el pasado 25 de Febrero no se pudo realizar por problemas de salud de la presidenta, así como por problemas organizativos, falta de cobro de los recibos desde hace dos años y cinco años sin ningún informe económico, se decide solicitar la celebración de la Asamblea General y pedir tanto a la presidenta como al tesorero la actualización del libro de cuentas y actas.

Después de responder a las preguntas y sugerencias de cada una por acabada la asamblea a las 14,00 horas.

Barcelona 25 de Marzo 2006

El trabajo realizado por el doctor Antoni Álvarez sobre la gripe aviar se puede consultar en la página Web