

ACTA DE LA ASAMBLEA ANUAL DELEGACIÓN CATALUÑA DE AEDIP

Fecha: 6-10-2007

Acto celebrado: Hospital Vall d'Hebron de Barcelona
Planta 10 Valle Hebrón a las 11:00 horas

Asisten:

José González Hierro Vicepresidente AEDIP

Xavier Teixidó Vocal de Catalunya

Dra. Teresa Español

Dr. Soler Inmunodeficiencias Pediatría

Dr. Toni Álvarez Inmunodeficiencias Adultos

Número de personas asistentes: 45

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

En primer lugar intervino el **Dr. Soler** medico responsable de inmunodeficiencias primarias en hospital infantil de Vall d'Hebron; informó sobre los tratamientos con inmunoglobulina subcutánea, como una alternativa al tratamiento intravenoso y hospitalario actual. Presenta un cuadro comparativo de los tratamientos, indicaciones y contraindicaciones, dosis, eficacia, efectos secundarios, tolerancia, frecuencia en el tratamiento. En pediatría en estos momentos existe un grupo de 8 pacientes que ha iniciado el tratamiento.

Dr. Toni Álvarez, informa que se ha iniciado el proceso en adultos, con un grupo de pacientes y que se irá extendiendo al resto en función de cada paciente, su evolución y aceptación.

Marta una paciente de Vic, explica su experiencia para ella muy positiva ya que este tipo de tratamiento se puede compaginar mejor su actividad cotidiana con los tratamientos médicos, y en cuanto a los efectos no ha tenido de momento problemas.

La Dra. Teresa Español hace una valoración global de los diferentes tratamientos e informa de las ventajas e inconvenientes del tratamiento con la gamma subcutánea, valorando positivamente la independencia hospitalaria que el mismo puede facilitar a los pacientes. Destaca la estabilidad de los niveles de gammaglobulina en los enfermos tratados con gamma subcutánea.

Informe de AEDIP: El vicepresidente informa de las diferentes gestiones realizadas por la Asociación en Barcelona, entrevistas con la dirección del Hospital para solicitar mejoras en el hospital de día, así como entrevista con la Dra. Solans para explicar la situación de masificación de las consultas ambulatorias y los plazos de espera. Informa de la asistencia a una reunión del Departament de Salut con las diferentes Asociaciones y la Consellera Marina Geli, en la cual se informó de la creación de un registro de asociaciones y un directorio de pacientes y enfermos de enfermedades raras.

Informa de la situación de AEDIP a nivel Estado, desde hace dos años no se convoca asamblea general y no llega información a los socios ni a los miembros de la Junta por parte de la presidenta, las cuotas no se cobran ni se informa del estado de cuentas. La presidenta no contesta a las llamadas reiteradas que se le hacen por parte de los restantes miembros de la Junta Directiva. Tampoco recoge las cartas certificadas que se le envían. De momento el Sr. José González está pagando todos los envíos de cartas y convocatorias.

A propuesta de la doctora Teresa Español se hacen aportaciones económicas en la misma asamblea para sufragar gastos, reuniéndose 445 euros, que se ingresarán en una cuenta a nombre del Vicepresidente Sr. González y del Sr. Josep Más socio de AEDIP.

Se acuerda el intentar por medios legales reactivar AEDIP, para ello se convocará una asamblea general extraordinaria por parte de la Junta Directiva, tal y como recogen los estatutos. Y paralelamente impulsar la creación de asociaciones en las diferentes autonomías y que estén federadas en AEDIP, ya que la situación actual de las gestiones administrativas que dependen del Ministerio de Sanidad tienen las competencias autonómicas transferidas, y así podría facilitarse el que se puedan desarrollar actividades en todas las autonomías donde tenemos pacientes.

Igualmente se acuerda hablar con los miembros de la Junta en Baleares, Madrid y con socios de Valencia.

Se crea una comisión de socios para impulsar la asociación y llevar adelante estos acuerdos.

Ruegos y preguntas.

Teresa Español responde a preguntas de pacientes con dudas sobre la enfermedad e informa de diferentes aspectos de estudios e investigaciones sobre inmunodeficiencias.

A las 13:25 se levanta la sesión.

Barcelona, 6 de Octubre de 2007

Fdo.: José González Hierro

Vicepresidente de AEDIP