

Desde el despacho de la Presidenta...

En nombre del Consejo, saludos desde IPOPI. Este boletín electrónico llega más tarde de lo previsto, pero es solo porque hemos estado muy ocupados. El Consejo disfrutó y participó en la reunión de IPPC en París a comienzos de marzo, en la que se analizaron en profundidad cuestiones relacionadas con la seguridad de los productos, su disponibilidad y su asequibilidad —y que, por supuesto, también brindó una oportunidad perfecta para que el Consejo se encontrara y compartiera opiniones—.

Podrán leer en otros medios y comprobar en nuestro sitio web que nos encontramos en una fase avanzada de planificación de nuestra Reunión de Líderes Mundiales, que se celebrará en Londres a finales de octubre.

Lamentablemente no es posible invitar a todos, por lo que vamos a limitar a dos el número de delegados asistentes por cada organización interesada, como ESID, ASID, LASID, Proyecto J, JMF, PPTA, IPFA, etc. Los intereses de los pacientes estarán representados por el Consejo de IPOPI.

Continúa la demanda de los folletos que pudimos proporcionar el pasado año —de hecho, de algunos se había tenido que hacer una segunda tirada y mantenemos un estrecho control de las existencias—. Las versiones en portugués, inglés y ruso están desapareciendo rápidamente (por supuesto, para eso los hemos impreso). Nos preguntábamos si se ha planteado enviar unos cuantos a los responsables sanitarios de su país, en su idioma, si está disponible. Todo lo que tiene que hacer es enviar un mensaje de correo electrónico a la oficina, info@ipopi.org, y Carol se los enviará inmediatamente. Pensamos que esto podría, dentro de una campaña más amplia, ser una forma efectiva de transmitir el mensaje a quienes toman las grandes decisiones que afectan a la salud y al bienestar de las personas con inmunodeficiencias primarias de su país. Comprobemos si, actuando juntos, podemos tener un impacto real que promueva el cambio y la mejora para nuestros miembros —los diagnosticados y especialmente los no diagnosticados—.

Ha sido alentador recibir noticias de muchos de ustedes preguntando por este boletín electrónico. Se lo agradezco mucho.

Atentamente,

Jose Drabwell

Presidenta, IPOPI

Reunión de la ESID

El programa científico de la reunión de la Sociedad Europea de Inmunodeficiencias (ESID) de 2008 fue muy interesante y contenía abundante información muy útil. El primer día tuvo lugar el Simposio de Formación dedicado a protocolos de diagnóstico y terapéuticos, con ejemplos de casos de inmunodeficiencias primarias (IDP) no clásicas. Fue el día más clínico y asistieron numerosos inmunólogos jóvenes. Se realizaron muchas presentaciones de nuevas mutaciones de enfermedades conocidas, lo que es muy importante para un diagnóstico definitivo y el asesoramiento en materia genética.

Una de las líneas de investigación más recientes es la basada en los defectos congénitos de la respuesta inmunológica. En muchos casos, no existe un historial de infecciones repetidas, sino unas consecuencias graves de una infección (encefalitis por herpes, infección neumocócica diseminada, etc.). La descripción de estas formas de IDP revela un amplio conjunto de defectos de nuevas moléculas implicadas en la respuesta a las infecciones comunes.

También existe una nueva manera de ver algunas enfermedades autoinmunitarias o inflamatorias que no se pueden considerar poco comunes, como la enfermedad de Crohn, que conducirá a nuevos protocolos de tratamiento y a su clasificación como defectos inmunológicos.

Se celebraron algunas sesiones paralelas debido al gran número de trabajos de investigación presentados, que estuvieron dedicados a la maduración y diferenciación de las células T, B y NK.

La hora del almuerzo se utilizó para presentar, en simposios satélite, nuevos avances en productos GG.

La reunión no dejó mucho tiempo para caminar por la pequeña y encantadora ciudad de Bolduque, aunque valía la pena.

INFORME DEL CONSEJO

El Consejo de la Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias (IPOPI) ha trabajado mucho desde la reunión de Bolduque. Las reuniones bienales marcan tanto el fin de un período de dos años de trabajo como el inicio de nuevas actividades en beneficio de las personas con inmunodeficiencias primarias de todo el mundo.

El período de dirección de Bianca Pizzera ha puesto muy alto el listón para la Presidencia y el Consejo entrantes. Pronto podrá consultar el Plan Estratégico Revisado en el sitio web de IPOPI en www.ipopi.org, aunque a continuación se recoge un avance de algunos de los nuevos acontecimientos previstos.

El primero e indudablemente más importante es la convocatoria de una **Reunión de Líderes Mundiales**. Esta se celebrará en Londres a finales de octubre o comienzos de noviembre de 2009. Al convocar esta reunión, el Consejo reconoce que a pesar de que muchas de las partes interesadas se reúnen cada dos años en la reunión de la ESID, realmente nunca nos reunimos todos para debatir los problemas estratégicos asociados con el diagnóstico, el cuidado y el tratamiento de las inmunodeficiencias primarias. La visión consiste en ofrecer una plataforma para una colaboración mundial que IPOPI espera que conduzca al establecimiento de prioridades claras en las inmunodeficiencias

primarias y a un claro entendimiento de nuestras funciones individuales en la lucha por esas prioridades. A pesar de que los objetivos inmediatos de la reunión incluyen la mejora de los métodos de diagnóstico, el desarrollo de directrices de diagnóstico y tratamiento que se puedan compartir a nivel mundial y el acceso a unos materiales terapéuticos apropiados, podría haber otros muchos. Esta es la razón por la que IPOPI ha invitado a un máximo de dos delegados de cada una de las siguientes organizaciones: AAAAI (EE.UU.), el recientemente creado Grupo Asiático, la Sociedad Africana de Inmunodeficiencias (ASID), EFIS, ESID, INGID, IPFA, PPTA, IUIS, JMF, LASD y el Proyecto J.

El Consejo también trabajará más estrechamente a niveles regionales en todo el mundo y durante 2009 estará representado en reuniones de Latinoamérica, Europa del Este y países del norte de África.

La señora Dragana Koruga de Serbia ha aceptado una invitación del Consejo para convertirse en miembro designado del Consejo al objeto de respaldar nuestro trabajo en países de Europa del Este.

Además de lo anterior, IPOPI mantiene el compromiso de proseguir con los numerosos aspectos importantes del trabajo iniciado durante el período 2004-2008, para poder seguir siendo *la organización internacional de pacientes que trabaja para mejorar el acceso a un diagnóstico precoz y un tratamiento óptimo de las inmunodeficiencias primarias*.

ENFERMEDADES RARAS: UNA PRIORIDAD SANITARIA PÚBLICA EN EUROPA

Las enfermedades raras a menudo son crónicas, progresivas, degenerativas, suponen una amenaza para la vida y provocan discapacidad. La información es escasa y la investigación insuficiente. Las personas afectadas afrontan desafíos como los retrasos y errores en el diagnóstico, la carga psicológica y la falta de ayuda práctica. A muchos pacientes con una enfermedad rara se les niega su derecho al más elevado nivel de salud posible y tienen que continuar trabajando por su necesidad de superar obstáculos comunes. Existen entre 6 000 y 8 000 enfermedades raras. En Europa una enfermedad se define como rara cuando afecta a menos de uno de cada 2 000 ciudadanos.

Promovido por primera vez el 29 de febrero de 2008 por Eurordis, el último día de febrero ha sido oficialmente designado como el Día Internacional de las Enfermedades Raras. El segundo Día Internacional de las Enfermedades Raras se celebró el 28 de febrero de 2009. Se organizaron diversos eventos, reuniones y debates en muchos países, con el objetivo principal de informar al público en general y a las principales partes interesadas acerca de las enfermedades raras y de su impacto sobre las vidas de los pacientes.

Para señalar el Día Europeo de las Enfermedades Raras de 2009, la Comisaria de Sanidad, la señora **Androulla Vassiliou**, presidió el 3 de marzo en el edificio Berlaymont de Bruselas la presentación del libro *La voz de 12.000 pacientes*. El libro, publicado por Eurordis y cofinanciado por la Comisión Europea, ilustra la experiencia y las expectativas con respecto al diagnóstico y la atención médica de pacientes con enfermedades raras en Europa.

La Comisaria Vassiliou señaló en su discurso de bienvenida que este libro supone un importante paso en nuestro esfuerzo por informar acerca de las enfermedades raras como parte de la campaña «Europa por los pacientes». Durante el desarrollo de la propuesta de la Comisión Europea por la que se establece una acción en el ámbito de las enfermedades raras, un objetivo fundamental ha sido escuchar lo que los pacientes piden y necesitan: «Hoy escuchamos alto y claro algunas de las voces de los más de 30 millones de ciudadanos que padecen una enfermedad rara. Cuando presenté la propuesta de la Comisión el pasado mes de noviembre, dije que queríamos sacar de la sombra a los pacientes con enfermedades raras. Este libro, *La voz de 12.000 pacientes*, ayuda precisamente a eso y espero que el Día de las Enfermedades Raras establezca una plataforma para que todos nosotros escuchemos esas voces.»

Yann Le Cam, Director Ejecutivo de Eurordis, agradeció efusivamente a la Comisaria Vassiliou su participación en la presentación del libro de esta organización, así como su sólido compromiso de promover el reconocimiento de las enfermedades raras como un problema de sanidad pública en la agenda europea. La política de sanidad pública no consiste en burocracia y procesos de toma de decisiones, continuó, sino en la identificación de las necesidades y expectativas del ciudadano y en emprender acciones para afrontarlas. Para ello, los responsables de las decisiones necesitan apoyarse en datos y este es el primer mérito de este libro de Eurordis. Permite ir más allá de las anécdotas y recopilar una enorme cantidad de datos, así como conocer la experiencia en la vida real y las expectativas de las personas que padecen enfermedades raras con respecto al acceso al diagnóstico y la atención médica en Europa en la actualidad.

Como parte de la campaña del Día de las Enfermedades Raras se celebró otro importante evento esa misma tarde en el Parlamento Europeo. Se organizó una cena-debate, «Atención al Paciente, un Asunto de Salud Pública», presidida por el profesor **Antonios Trakatellis**, eurodiputado y ponente de opinión del Parlamento Europeo para la propuesta de Recomendación del Consejo sobre enfermedades raras, y coordinada por Eurordis.

El debate se concentró en la Comunicación de la Comisión y en una propuesta de Recomendación del Consejo relativa a las enfermedades raras adoptada el pasado mes de noviembre por la Comisión, que delinearán las estrategias nacionales para el diagnóstico, el tratamiento y la atención de las personas que padecen una enfermedad rara en Europa. El profesor Trakatellis, el señor Antoni Montserrat, Jefe de la Unidad de Información de la Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores, y Yann Le Cam de Eurordis ofrecieron una explicación general de estos importantes avances políticos y de los principales desafíos y prioridades de los afectados por enfermedades poco comunes en Europa.

IPOPI asistió a ambos eventos, en representación los afectados por inmunodeficiencias primarias y con la esperanza de hacer escuchar las voces de los ciudadanos con enfermedades raras.

Bianca Pizzera

IMPRESIONES DE BOLDUQUE

Esta es la segunda vez que asisto en representación de mi asociación a este tipo de conferencia, por lo que ha sido un auténtico privilegio en todos los sentidos, dado que me brinda la oportunidad de comprobar el enorme esfuerzo realizado por el trabajo conjunto de ESID, INGID e IPOPI.

La organización del evento fue excelente. La ciudad elegida, Bolduque, era realmente extraordinaria y las sedes donde se celebraron los eventos sociales, como la Catedral de San Juan, eran estupendas.

Mi participación en esta reunión tenía una gran importancia, dado que no solo contribuyó a desarrollar las relaciones con otras asociaciones, sino que también me brindó la posibilidad de conocer el progreso científico realizado hasta ahora, que supone una gran esperanza para el futuro.

La participación de tantos países diferentes, como Rusia, la India, Serbia, EE.UU., España, Canadá, Alemania, Francia, Argentina, Brasil, Italia, Nueva Zelanda, Marruecos, Reino Unido, Chipre, Australia, Suiza, los Países Bajos, Suecia, Dinamarca y Sudáfrica fue realmente impresionante.

La sesión de IPOPI se inauguró con un mensaje de bienvenida de la señora Bianca Pizzera, la Presidenta saliente de IPOPI, que ha realizado un trabajo extraordinario.

El aspecto más llamativo debatido durante la conferencia fue la difícil situación que atraviesa la India. El coste del tratamiento ha aumentado mucho, hasta el punto de que la mayoría de las familias no se lo pueden permitir. La señora Rubby Chawla (de IPSPI la India) realizó una clara presentación acerca de sus problemas.

Con respecto a las presentaciones de los diferentes países, en mi opinión las más atractivas fueron las de IDF (EE.UU.), JMF (EE.UU.) y DSAI (Alemania).

La presentación de la asociación norteamericana fue particularmente interesante. Su planteamiento y su concentración en estadísticas demuestran una manera muy práctica de abordar las diferentes necesidades y los proyectos que desarrollan. Al conocer las necesidades reales de la población de pacientes, pueden actuar rápidamente y obtener buenos resultados. Son un modelo a imitar muy interesante.

La asociación alemana que presentó su nueva oficina central es un ejemplo de excelente organización y orden.

Los puntos destacados de la conferencia de ESID presentados por la Dra. Teresa Español y el Comité Médico Consultivo de IPOPI fueron de gran importancia, porque explican de forma clara cuáles son las novedades científicas que se producen en todo el mundo.

Otro tema interesante fue todo el trabajo que INGID está realizando para las inmunodeficiencias primarias. Para los países latinoamericanos son un ejemplo a seguir. Sería sumamente positivo que INGID comenzase a trabajar más estrechamente con IPOPI.

Algo que considero que todavía se tiene que seguir desarrollando es el tema de los «jóvenes adultos». Ellos son y serán el futuro, y por esta razón deberían estar más implicados en los asuntos de IPOPI. Las organizaciones miembros nacionales (NMO) deberían promover el interés de los jóvenes adultos por la organización internacional de pacientes en todo el mundo e involucrarlos en el trabajo de IPOPI.

Otra buena idea fue presentada por Gabriele Rosario de Sudáfrica, que desarrolló «MY POSSIBLE», una excelente campaña de concienciación, que los jóvenes podrían llevar a cabo en su propia asociación nacional.

Los nuevos objetivos de IPOPI a partir de ahora son la propuesta «TWINNING Proposal» y el programa de apoyo a las asociaciones miembros nacionales «NMO SUPPORT PROGRAMME», que subraya claramente el planteamiento internacional de IPOPI para las NMO emergentes.

Por lo tanto, en definitiva el balance de la conferencia fue muy positivo y espero comprobar cómo ESID, INGID e IPOPI continúan trabajando juntas para mejorar la calidad de vida, el diagnóstico, el tratamiento y la atención de las personas con inmunodeficiencias primarias.

Gustavo Pena, Argentina

IMPRESIONES DE BOLDUQUE

En este artículo, Stefan Nordeman, en representación de PIO, la organización sueca de pacientes con inmunodeficiencias primarias, describe sus experiencias con respecto a la reunión de IPOPI celebrada en Bolduque en 2008.

¡Vaya experiencia! Tuve el privilegio de participar en la reunión internacional bienal de IPOPI, organizada en colaboración con ESID e INGID. En esta ocasión la reunión se celebró en Bolduque ('s-Hertogenbosch), en los Países Bajos. Los que trabajamos para PIO a nivel regional probablemente no somos totalmente conscientes del gran trabajo que realiza la organización a nivel nacional e internacional. Esto se aplica especialmente a aquellos de nosotros que nos unimos a PIO en los últimos años y que no participamos en la aventura de pasar de ser la primera y única organización del mundo para pacientes con inmunodeficiencias primarias a formar parte de una organización internacional. Al participar en la cooperación internacional y aprender de ella se pone todavía más de manifiesto el enorme trabajo que realiza el consejo de PIO y el respeto del que disfruta esta organización en el plano internacional, además de la importancia de la cooperación entre los países nórdicos. El viaje comenzó en el aeropuerto de Arlanda, donde nos reunimos los que íbamos a volar a los Países Bajos una mañana de un miércoles de octubre. El grupo estaba compuesto por Anneli Larsson (Presidenta de PIO), Ann-Sofie Isaksson Nordmark (Vicepresidenta de PIO), Maria Löfving (Tesorera de PIO), Maria

Monfors (Presidenta de la organización regional de PIO Estocolmo) y yo, Stefan Nordeman (Presidente de la organización regional de PIO Örnköldsvik). A la hora del almuerzo aterrizamos en el aeropuerto de Schiphol y tomamos un tren para Amsterdam, donde dedicamos algún tiempo a pasear por la zona cercana a la estación. Después de otra hora y media de viaje en tren, llegamos a Bolduque y nos resultó agradable poder descansar un poco y dormir en una cama cómoda. El jueves comenzó con la inscripción y fue entonces cuando empecé a entender la importancia de esta reunión. Si uno intentase imaginar con antelación cómo sería, nunca acertaría. Resulta impresionante el conocimiento y el gran interés que generan las inmunodeficiencias primarias en todo el mundo.

Por la tarde, la India y Alemania realizaron las presentaciones sobre sus organizaciones, y, al compararlo con la forma de trabajar en Suecia, uno se da cuenta de las grandes diferencias que existen entre las organizaciones miembros de IPOPI. Nuestras condiciones de trabajo son muy dispares y los sistemas de bienestar social, las diferencias culturales y las condiciones económicas previas de los distintos países son tan diferentes que resulta impresionante comprobar cómo se puede realizar el trabajo de una organización internacional. No obstante, supongo que es más importante ver las similitudes y concentrarse en ellas, en lugar de ver las diferencias y dificultades. El jueves finalizó con una recepción de bienvenida en un museo dedicado a Jerónimo Bosch, apodado el Bosco, el gran artista de la ciudad. Las jornadas restantes continuaron a buen ritmo, comenzando temprano y concluyendo tarde. Se recibe tanta información y hay tantas impresiones que asimilar que uno se siente algo abrumado cuando no está acostumbrado a estas grandes reuniones. El grado de conocimiento en todo el mundo y las extraordinarias personas que están trabajando para divulgar información acerca de las inmunodeficiencias primarias te animan a seguir trabajando para la causa de PIO en Suecia —aunque a veces resulte duro y parezca que no va a ninguna parte—. Un momento de la reunión que recuerdo bien fue la entrega de un reconocimiento a un joven por marcar una diferencia para las inmunodeficiencias primarias y sus prójimos en algún sentido. Los padres de un niño suizo, lamentablemente fallecido, han creado este reconocimiento que ellos mismos entregaron junto con algunas pertenencias personales de su hijo. El galardón fue concedido a un joven noruego que está gravemente afectado por su inmunodeficiencia y que, a pesar de esto, lucha por ayudar al prójimo y por levantar su ánimo. Entregar pertenencias personales de un hijo fallecido junto con un reconocimiento es algo impresionante y uno se emociona ante la solemnidad del momento. El recuerdo de su hijo perdurará en los premios que entreguen y será un incentivo para que todos nosotros continuemos luchando, aún cuando no se vea ninguna luz al final del túnel. Incluso en la muerte se puede transmitir un mensaje de alegría, ser motivo de inspiración para los demás e infundir la energía necesaria para continuar trabajando.

FECHAS DE LA AGENDA

Estambul, 6-9 de octubre de 2010 (NOTA: estas son fechas revisadas)

Noticias desde Irán...

Este año, junto con el XXI Congreso, intentaremos establecer una reunión conjunta sobre inmunodeficiencias primarias. Esta reunión está organizada por el Centro de Excelencia en Pediatría de la Universidad de Ciencias Médicas de Teherán y la Asociación de Inmunodeficiencias Primarias de Irán.

La División de Inmunología y el Centro de Inmunodeficiencias Primarias del Hospital Pediátrico de la Escuela de Medicina de Harvard y la Fundación Jeffrey Modell también respaldan esta reunión.

El encuentro se concentrará en las conexiones de las ciencias fundamentales y la investigación orientada al paciente bajo los temas principales de las inmunodeficiencias, inmunogenética, inmunodiagnóstico e infecciones. El público estará constituido por los científicos, investigadores y estudiantes en el campo de la inmunología básica y clínica, la genética, las enfermedades infecciosas y otras especialidades relacionadas.

Esta reunión se celebrará los días 11 y 12 de octubre de 2009.

¿NUEVA ORGANIZACIÓN DE PACIENTES?

IPOPI tiene un gran interés en promover la integración de nuevas organizaciones nacionales de pacientes en IPOPI y en el creciente movimiento global de apoyo a los pacientes con inmunodeficiencias primarias en todo el mundo.

¡NUEVO INCENTIVO! Debido a este entusiasmo, ofrecemos a las nuevas organizaciones nacionales que quieran afiliarse formalmente a IPOPI durante los seis meses anteriores a la reunión de Estambul la inscripción GRATUITA para esa reunión. Todo lo que tienen que hacer es facilitarnos una copia de los documentos que demuestran que (a) son una organización formalmente reconocida en su propio país; (b) cubren a todos los pacientes con cualquier inmunodeficiencia primaria en su país y (c) cubren todas las regiones de su país y no solamente una zona o ciudad. Todo esto se recoge normalmente en su documento de reconocimiento formal nacional —ANTES del fin de marzo de 2010—. Solo una cosa más: acordaremos entre nosotros un pequeño ámbito de trabajo que deberán ser capaces de completar en esos seis meses. Esto ayudará a IPOPI a comprobar que son una organización seria con un propósito serio. Esperamos que las posibles organizaciones de Brasil, Grecia, Rusia, Portugal, Japón, Austria, Túnez, México y Bélgica —¡y muchas otras!— aprovechen esta gran oferta GRATUITA.

¡UN SINCERO AGRADECIMIENTO!

...a la Fundación Jeffrey Modell y nuestras NMO de Argentina, Suecia, Dinamarca, Alemania y los Países Bajos, que ya han abonado su cuota anual. Se lo agradecemos de verdad. (Correct when going to press)

Día Internacional de las Enfermedades Raras: un informe desde Argentina

El 28 de febrero de 2009, se celebró el Día Internacional de las Enfermedades Raras en el Parque del Planetario de la ciudad de Buenos Aires, con la participación de varias organizaciones del campo de las enfermedades raras. Se reunieron unas 500 personas para participar en este evento único que se celebraba en nuestro país por primera vez. Médicos, organizaciones, pacientes y familias se unieron todos en un esfuerzo por informar acerca de las enfermedades raras en nuestro país.

El evento también supuso una buena oportunidad para llamar la atención de los medios y se realizaron muchas entrevistas a lo largo de la tarde — ayudándonos todas ellas a conseguir nuestro objetivo de fomentar la concienciación—.

Nuestra asociación nacional estuvo presente en este evento y aquí está una fotografía de parte de nuestro stand.

Roberta Anido de Pena.
AAPIDP
Argentina
www.aapidp.com.ar



Fundación para las Inmunodeficiencias (IDF)
Noticias sobre jóvenes y adolescentes

IDF ha desarrollado un programa exclusivamente para adolescentes y jóvenes de entre 13 y 22 años diagnosticados con inmunodeficiencias primarias. El programa, Teen ESCAPE, se puso en marcha como proyecto piloto en Houston, Texas, los días 20 y 21 de febrero de 2009. Consistía en un fin de semana de escapada para treinta adolescentes y jóvenes, no para escapar de las inmunodeficiencias primarias, sino para escapar a un lugar para conocer a otros jóvenes que también conviven con estas enfermedades.

El fin de semana estuvo lleno de sesiones formativas, sesiones de gestión de la vida, tiempo para relacionarse con otros participantes y actividades de ocio. Una parte vital del fin de semana consistió en comenzar a desarrollar una red de apoyo para estos jóvenes. Conocerse no parecía suponer un problema, dado que los adolescentes y jóvenes se lanzaron en picado todos juntos y con gran entusiasmo a las actividades.

IDF también ha desarrollado un Consejo de Adolescentes y Jóvenes. Los miembros del consejo, con edades comprendidas entre los 17 y los 22 años, asistieron a Teen ESCAPE. El consejo se creó con el objeto de promover el desarrollo de líderes adolescentes y jóvenes en la comunidad de pacientes con inmunodeficiencias primarias. También ayuda a IDF a crear un sólido programa para niños, adolescentes y jóvenes diagnosticados con inmunodeficiencias primarias. Mentores, adultos diagnosticados con inmunodeficiencias primarias cuando eran niños y personal de IDF ofrecen apoyo y orientación al consejo.

El fin de semana Teen ESCAPE y el desarrollo del consejo son solamente el comienzo. El siguiente paso es ampliar el programa Teen ESCAPE en la Conferencia Nacional 2009 de IDF que se celebrará en el Disney's Contemporary Resort de Lake Buena Vista, Florida, los días 18 a 20 de junio de 2009. Con el tiempo, IDF ofrecerá fines de semana Teen ESCAPE en todos los Estados Unidos.

Países Bajos Informe sobre jóvenes y adolescentes

Los jóvenes de los Países Bajos se ocupan de coordinar un programa para adolescentes de entre 12 y 16 años. Este programa se fijará para noviembre de 2009, en el día de la NMO de los Países Bajos. También se está organizando un programa para jóvenes de edades comprendidas entre los 17 y los 25 años, que será un evento aparte fijado para una fecha por determinar.

El foro online para jóvenes www.yag4pid.org está moderado por uno de ellos, Wim, de los Países Bajos. Pueden unirse al foro los jóvenes de todos los países.

Los jóvenes han estado distribuyendo copias de las carpetas y folletos de la NMO neerlandesa.

Otro joven, Guus, ha subtitulado recientemente una obra de teatro de un paciente neerlandés en inglés y está trabajando con su padre, Kees, para publicarla en este idioma.

NOTICIAS DE IDF DINAMARCA

El 16 de marzo de 2009, la Asociación de Inmunodeficiencias de Dinamarca celebró su *25º aniversario*. Este hecho se señaló el sábado 7 de marzo de 2009, con un «Seminario sobre inmunodeficiencias primarias». Nuestros amigos inmunólogos daneses fueron invitados a intervenir, no solamente acerca del momento presente y de las perspectivas para el futuro, sino también sobre los «comienzos mismos» del diagnóstico y del tratamiento de pacientes en Dinamarca.

Es interesante señalar que el primer grupo de padres que pusieron en marcha la asociación tenían todos ellos hijos con enfermedad granulomatosa crónica (EGC). Catorce padres se reunieron con Maj-Lis Hellström de Suecia y médicos del Hospital Universitario de Copenhague en la primera Junta General Anual. Desde entonces IDF Dinamarca incluye más de veinte inmunodeficiencias primarias diferentes.

Durante nuestra celebración tuvimos 64 participantes (padres, pacientes, médicos y enfermeras), que disfrutaron todos de las disertaciones durante la jornada. También tuvimos la suerte de que todos los presidentes, antiguos y actual, pudiesen asistir y hablar un poco acerca de sus acciones y experiencias durante su mandato.

La jornada finalizó con una cena, dedicada sobre todo a los adultos.

Los niños tuvieron su propia Recepción del 25º Aniversario el 17 de abril de 2009, durante nuestra Junta General Anual.

IDF Dinamarca invitó a todos los niños al parque de ocio LEGOLAND y cuando regresaron al hotel a última hora de la tarde celebraron una gran fiesta.

Todos los miembros de IDF Dinamarca recibieron una camiseta con el logotipo y «www.idf.dk», pagada por la Asociación Humanitaria de Braedstrup. La fábrica de LEGO ofreció regalos adaptados por edades a todos los niños y Build A Bear les proporcionó a todas las niñas ropas nuevas para los osos.

Después tomamos bebidas y canapés en abundancia. ¡Fue una gran fiesta para los niños!

¡NACIMIENTO DE UNA NUEVA NMO!

El grupo se llama BOPPI (Organización Belga para Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias). A pesar de que la reunión inaugural se celebró a finales de enero, ya tiene estatutos y cuenta bancaria.

Dr Farber ofrecerá un recital benéfico a favor de BOPPI el lunes día 4 de mayo en la Casa Nacional de la Ópera.

También habrá una gran fiesta (al terminar), con canciones y algo de rap...
¡Pero, para empezar, música clásica!

Noticias de AIP, Italia

Por Giorgio Filippini, editor y miembro del Consejo de AIP

El sábado 21 de marzo de 2009, en el centro deportivo de Montichiari, cerca de Brescia, se organizó un partido de fútbol, «**La Partita del Sole**» (el partido del sol), para concienciar acerca de las inmunodeficiencias primarias y recaudar fondos para AIP.

A pesar de las previsiones de lluvia y frío, el cielo estaba despejado y la temperatura era suave. Hacía tres años que no se celebraba este evento y la voluntad de continuar se redescubrió gracias al ánimo de nuevos amigos. Me refiero en particular al Cuerpo de Policía de Brescia, que hizo saltar la chispa. Pero como suele ocurrir, detrás de muchos de estos eventos festivos se esconde una triste historia. Es la historia de Michela, de 12 años, hija de dos agentes de policía, que falleció a causa de una inmunodeficiencia primaria. El vacío que ha dejado Michela es grande, enorme. Sus padres y todos los que han vivido una experiencia tan triste lo saben muy bien.

Como siempre, hay familiares, amigos y compañeros que intentan no dejar solos a los que quedan aquí y ayudarles a superar este triste momento, y la solidaridad se desata de forma espontánea, con amigos que conocen a amigos y amigos de amigos...

Con su ayuda pudimos organizar un partido de fútbol cuadrangular con cuatro equipos: un grupo de motociclistas, «Rombo di Tuono», un grupo de música muy conocido en Italia, «I Nomadi», el Cuerpo de Policía de Brescia y, por supuesto, AIP con sus pacientes y médicos.

Todo iba bien hasta que ocurrió un lamentable incidente: trascurridos unos minutos de juego y después de una caída sin importancia, nuestro profesor Plebani tuvo que abandonar el campo para recibir asistencia médica. Sin embargo, como se suele decir, «el espectáculo debe continuar» y entre un partido y otro, un bocadillo y un vaso de vino, llegamos al final del torneo. El Cuerpo de Policía ganó la copa y AIP quedó en cuarto puesto.

La jornada concluyó con las voces del coro «**Le Piccole voci di Valeria**». Este coro, compuesto por 75 jóvenes cantantes, fue fundado hace unos años por Michele Del Zotti, Presidente de AIP, en recuerdo de su hija Valeria, a la que le encantaba cantar y que participaba en su coro local.

Gracias especialmente a todos los amigos de AIP que colaboraron en la organización de este evento, al Cuerpo de Policía de Brescia, a Rombo di Tuono, a I Nomadi y al periodista que nos ayudó en la campaña publicitaria y que comentó los partidos, y, por supuesto, al numeroso público asistente. Al profesor Plebani queremos expresarle nuestro más sincero deseo de una pronta recuperación y nuestras oraciones van por Michela y Valeria, que siempre estarán en nuestros corazones.

CONCIENCIACIÓN en ALEMANIA

Junto con los policlínicos de inmunodeficiencias, en el grupo alemán DSAI organizamos cuatro eventos escolares en Berlín y Munich. En realidad teníamos previsto un solo evento en cada ciudad, pero después de enviar las invitaciones, todas las plazas estaban reservadas en menos de una semana. Por lo tanto, decidimos ofrecer a los colegios dos fechas alternativas. En total asistieron más de 1 500 alumnos a los eventos.

Los profesores Dr. Wahn, Berlín, y Dr. Belohradsky, Munich, ofrecieron una charla sobre el funcionamiento del sistema inmunitario y sobre lo que ocurre cuando uno padece una inmunodeficiencia primaria.

La segunda parte estuvo dedicada al tema del SIDA/VIH. Esto también fue muy interesante para los alumnos.

Se entregó a todos los alumnos la historieta «Immun im cartoon» de DSAI. Esta fue de gran ayuda para entender lo que sucede en el cuerpo humano.

Al terminar, tuvieron la oportunidad de formular preguntas a los doctores sobre estos temas —¡y fueron muchas!—.

Los alumnos estuvieron muy interesados y el profesor pidió a DSAI que organizase más eventos como este.

Por lo tanto, hemos comenzado a organizar más eventos escolares en Munich, Berlín, Frankfurt y Leipzig en 2009.



EL DÍA DE LA FAMILIA DE LOS PAÍSES BAJOS

El sábado 18 de abril celebramos la primera reunión de este año, en Amsterdam, como es habitual. Los participantes comprendían 35 adultos y 13 niños. Los niños tenían un programa aparte. A partir de las 10 la gente podía llegar, tomarse un café o un té y conocerse de manera informal.

Por la mañana, los más jóvenes fueron en taxi a ver el Amsterdam ArenA. Este estadio tiene cabida para unos 60 000 espectadores y se utiliza para el fútbol —es el campo del AJAX— y para el fútbol americano. También se utiliza con frecuencia para conciertos. Los niños realizaron una visita guiada por este enorme estadio. El hecho de que la propia guía se perdiera lo dice todo. También se celebró un pequeño partido de fútbol, aunque no en el «césped sagrado». Por la tarde, después de un almuerzo con patatas fritas en el restaurante del estadio, los niños regresaron con sus padres.

A las 11, los adultos comenzaron la parte formal de la jornada con la primera disertación. Una de nuestros miembros del consejo, que es una profesional en el campo de la nutrición, realizó una disertación sobre nutrición saludable. Nos informó sobre la diferencia entre las dietas de los cazadores y los agricultores de los tiempos remotos (la Edad de Piedra) y la comida que consumimos en nuestros días. Aprendimos mucho acerca de las bacterias buenas de nuestros intestinos, la comida que es sana y lo que deberíamos evitar. Después de esta disertación nos fuimos a almorzar.

Por la tarde, la segunda disertación fue acerca del trabajo de un laboratorio de investigación sanguínea. La Dra. Dörte Hamann nos contó cómo intentan los investigadores determinar el tipo de inmunodeficiencia del paciente. Al final de su disertación, los que tenían interés pudieron echar un vistazo por el laboratorio y ver los grandes aparatos que utiliza el personal que allí trabaja. La reunión terminó sobre las 3 y después de tomar un refrigerio todos nos fuimos a casa.