

Vall d'Hebron llança 250 globus per les immunodeficiències conegudes

Les immunodeficiències primàries són un grup de malalties anomenades rares o minoritàries causades per alteracions en el sistema immunitari dels nens, afecten un de cada 2.000 nounats i dins d'aquest grup hi ha més de 250 patologies

EFE BARCELONA | ACTUALITZADA EL 23/04/2015 08:38



Enlairada de 250 globus, un per cadascuna de les immunodeficiències primàries conegudes /VALL HEBRON

L'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona s'ha sumat a la celebració de la Setmana Mundial de les Immunodeficiències Primàries (IDP) llançant a l'aire 250 globus, un per cadascuna de les immunodeficiències primàries conegudes, per augmentar el coneixement i diagnòstic d'aquestes patologies.

El llançament de globus ha comptat amb la col·laboració de l'alumnat de cinquè de primària de l'Escola Jesuïtes de Sant Gervasi-Infant Jesús i el suport de Designa SCP.

A l'acte també hi han participat nens diagnosticats amb IDP en seguiment a l'hospital, les seves famílies i els professionals implicats en el tractament d'aquestes malalties.

El globus, de la BCN-PID Foundation, i les samarretes que han vestit els participants en l'acte els han dissenyat els estudiants de l'Escola Jesuïtes de Sant Gervasi, dins del projecte educatiu CREA.

Els joves també han elaborat material gràfic i audiovisual per a la difusió de les IDP en les xarxes socials.

Les immunodeficiències primàries són un grup de malalties anomenades rares o minoritàries causades per alteracions en el sistema immunitari dels nens, afecten un de cada 2.000 nounats i dins d'aquest grup hi ha més de 250 patologies.

Els pacients afectats són susceptibles de patir infeccions greus que, en cas de no ser tractades, poden ser fatals o deixar seqüeles que empitjorin la seva qualitat de vida.

Segons els especialistes, el diagnòstic precoç i la investigació per trobar tractaments més eficaços són clau per garantir la supervivència de les persones afectades i millorar la seva qualitat de vida, reduint les seqüeles.

No obstant això, actualment, les immunodeficiències primàries no són considerades una prioritat ni sanitària ni social, han denunciat els metges de l'hospital barceloní.

L'Hospital Vall d'Hebron ha diagnosticat 700 pacients d'aquestes patologies, el 70% del total de Catalunya, segons dades del Registre Europeu d'IDP de la Societat Europea d'Immunodeficiències i de la Fundació Jeffrey Modell (JMF).

Se ha producido un error.

No se puede ejecutar JavaScript.

Estos días se celebra la **Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias** (IDP), un grupo de enfermedades denominadas raras causadas por alteraciones del sistema inmunitario que **afectan a 1 de cada 2.000 recién nacidos**.

Para hacer más visible y fácil el diagnóstico, el **Hospital de Vall d'Hebron** se ha sumado a una **suelta de globos** que se ha hecho en los principales hospitales europeos.

Este acto se ha realizado en colaboración con la **BCN-PID Foundation** y la **Escola Jesuïtes de Sant Gervasi** con el objetivo de mejorar el diagnóstico y la calidad de vida de los pacientes que sufren IDP.

Pere Soler, adjunto del Departamento de Inmunodeficiencia Pediátrica del **Vall d'Hebron**, explica que "para mejorar el diagnóstico de estas enfermedades deben ser reconocibles por parte de las familias, tener buenos profesionales y **aumentar la financiación para destinarla a investigación**".

Las inmunodeficiencias primarias

Las inmunodeficiencias primarias son un grupo de enfermedades de las que se conocen más de 250 variedades y que causan alteraciones en el sistema inmunitario de los niños. Aumentan el riesgo de sufrir infecciones, así como procesos autoinmunes y cáncer.

El **diagnóstico precoz** y la **investigación** para encontrar tratamientos más eficaces son la clave para garantizar la calidad de vida de las personas afectadas.



Vall d'Hebron lanza 250 globos por cada una de inmunodeficiencias primarias conocidas



Publicado 22/04/2015 18:29:03 CET

BARCELONA, 22 Abr. (EUROPA PRESS) -

El Hospital Vall d'Hebron de Barcelona se ha sumado este miércoles a la celebración de la Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias (IDP) con el lanzamiento al aire de 250 globos, uno por cada una de las enfermedades de este tipo que existen.

Las IDP son un grupo de enfermedades minoritarias causadas por alteraciones en el sistema inmunitario de los niños y afectan a uno de cada 2.000 recién nacidos, ha informado el centro en un comunicado.

Los pacientes afectados son susceptibles de sufrir infecciones graves que, en caso de no ser tratadas, pueden ser fatales o dejar secuelas que empeoren la calidad de vida.

El diagnóstico precoz y la investigación para encontrar tratamientos más eficaces son "clave" para garantizar la supervivencia de las personas afectadas y mejorar su calidad de vida, reduciendo las secuelas.

Sin embargo, las inmunodeficiencias primarias "no son consideradas actualmente una prioridad ni sanitaria ni social", han lamentado desde el centro, donde se han diagnosticado a 700 pacientes, el 70% de Catalunya, según datos del Registro Europeo de IDP de la Sociedad Europea de Inmunodeficiencias y de la Fundación Jeffrey Modell (JMF).

El lanzamiento de globos ha contado con la colaboración del alumnado de quinto de Primaria de la escuela Jesuïtes de Sant Gervasi-Infant Jesús.

También han participado niños diagnosticados con IDP en seguimiento en el hospital, sus familias y los profesionales implicados en el tratamiento de estas enfermedades.

Los globos y las camisetas que han vestido los participantes en el acto han sido diseñados por los estudiantes de la escuela Jesuïtes de Sant Gervasi, en el marco del proyecto educativo Crea.

Barcelona

Lunes, 6 de julio 2015

SEMANA MUNDIAL

Vall d'Hebron lanza 250 globos por cada una de inmunodeficiencias primarias conocidas

Barcelona | 22/04/2015 - 18:29h

BARCELONA, 22 (EUROPA PRESS)

El **Hospital Vall d'Hebron** de Barcelona se ha sumado este miércoles a la celebración de la Semana Mundial de las **Inmunodeficiencias Primarias (IDP)** con el lanzamiento al aire de **250 globos**, uno por cada una de las enfermedades de este tipo que existen.

Las IDP son un grupo de enfermedades minoritarias causadas por alteraciones en el sistema inmunitario de los niños y afectan a uno de cada 2.000 recién nacidos, ha informado el centro en un comunicado.

Los pacientes afectados son susceptibles de sufrir infecciones graves que, en caso de no ser tratadas, pueden ser fatales o dejar secuelas que empeoren la calidad de vida.

El diagnóstico precoz y la investigación para encontrar tratamientos más eficaces son "clave" para garantizar la supervivencia de las personas afectadas y mejorar su calidad de vida, reduciendo las secuelas.

Sin embargo, las inmunodeficiencias primarias "no son consideradas actualmente una prioridad ni sanitaria ni social", han lamentado desde el centro, donde se han diagnosticado a 700 pacientes, el 70% de Catalunya, según datos del Registro Europeo de IDP de la Sociedad Europea de Inmunodeficiencias y de la Fundación Jeffrey Modell (JMF).

El lanzamiento de globos ha contado con la colaboración del alumnado de quinto de Primaria de la escuela Jesuïtes de Sant Gervasi-Infant Jesús.

También han participado niños diagnosticados con IDP en seguimiento en el hospital, sus familias y los profesionales implicados en el tratamiento de estas enfermedades.

Los globos y las camisetas que han vestido los participantes en el acto han sido diseñados por los estudiantes de la escuela Jesuïtes de Sant Gervasi, en el marco del proyecto educativo Crea.

Otras noticias



Kate Moss expulsada por la Policía de un avión en Londres por mal comportamiento



Rihanna estrena el video de 'Bitch Better Have My Money'



Bravo, el quinto azulgrana en conquistar la Copa América



Jara a Cavani: "Tu padre se comerá 20 años de cárcel"

En otras webs



Cómo hacer un huerto en casa con poco espacio (Intermon Oxfam)



Palabras que pueden herir (Mibebeyyo.com)



¿Qué es el trading online? (Vici)



Descubre nuevas facetas de la capital gastronómica de Francia (Renfe)

recomendado por

[Normas de participación](#)

0 Comentarios

Thanks for the feedback! [Back](#)

We'll review this ad to improve your experience in the future.

Help us show you better ads by updating your [ads settings](#).

Notícies

Seccions



BARCELONA

Un cel ple de globus per lluitar contra les immunodeficiències primàries

L'Hospital Vall d'Hebron reclama amb una festa que aquestes malalties siguin més visibles

Redacció

22 Abr 2015 - 15.23



Han enlaira globus vermells per fer més visibles aquestes malalties

Un de cada **2.000 nounats** pateix una de les anomenades **immunodeficiències primàries**, un grup de malalties considerades rares, causades per una alteració en el sistema de defenses. N'hi ha més de 250 de catalogades pels metges, i poden ser molt lleus o molt greus, com les dels nens bombolla o alguns càncers, que no tenen més remei que rebre un trasplantament del moll de l'os. Els que les pateixen són molt més sensibles que la resta de la població a encomanar-se de qualsevol virus, bactèria o fong que hi hagi a l'aire, a caure malalts i a haver d'ingressar en un centre sanitari o patir seqüeles serioses.

A l'**hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron** s'ha fet una festa perquè aquestes malalties siguin

més visibles entre la societat i també entre els mateixos professionals sanitaris. Reclamen que es pugui fer més recerca i així millorar el diagnòstic i la qualitat de vida dels pacients.



AVUI ÉS NOTÍCIA

La CE: "El 'no' amplia la distància entre Grècia i la resta de membres de l'euro"

Reconstruyen la mandíbula a un paciente con cirugía virtual

El hospital Joan XXIII introduce esta técnica pionera en España en la que los movimientos quirúrgicos se realizan por ordenador

D.Fernández

BARCELONA- Nuevo hito de un hospital catalán. El servicio de cirugía maxilofacial del Hospital Joan XXIII ha reconstruido por primera vez en España la mandíbula a un paciente a través de una técnica pionera, llamada cirugía virtual asistida por ordenador y navegación intraoperatoria.

La principal ventaja de esta técnica es la disminución del tiempo de operación, ya que los movimientos quirúrgicos se realizan previamente en un ordenador y el cirujano sabe exactamente cómo y dónde debe intervenir gracias a la asistencia de la navegación y de las guías de corte, según explicó ayer el centro.

TÉCNICA

El equipo encargado de la operación planifica la cirugía virtual en 3D

Los beneficios de esta técnica no sólo repercuten en la propia operación sino también para las arcas públicas, ya que suponen disminución de los costes y de la duración

del ingreso hospitalario. Es, en palabras del hospital, «un gran paso hacia la calidad y la excelencia aumentando la seguridad de los pacientes». Desde marzo de 2012, el hospital ha intervenido la mandíbula de 45 pacientes que sufrían diferentes patologías con esta técnica.

La técnica se divide en cuatro etapas: la preoperatoria, en la que se realiza la planificación quirúrgica y la cirugía



El equipo del hospital que ha llevado a cabo la intervención

virtual en 3D; el laboratorio, donde se diseñan guías de trabajo y las guías de trabajo; el quirófano, donde se utiliza la navegación intraoperatoria, y el postoperatorio, en el que se controla la calidad de la cirugía comprobándola con cirugía planificada.

Según el hospital, es «muy importante» el tiempo entre la obtención de las

imágenes y la cirugía, que no puede superar los 20 días, dado que la patología tumoral, que es la principal para el uso de esta técnica, es un proceso expansivo y la planificación con demasiada antelación puede dar lugar a una resección más pequeña de la necesaria, además de que requiere una valoración metódica de los tejidos blandos.

Vall d'Hebron lanzará 250 globos por cada una de las enfermedades raras

R.B.

BARCELONA- El Hospital Vall d'Hebron de Barcelona lanzará un globo por cada una de las más de 250 enfermedades inmunodeficientes primarias (IDP) que existen, en un acto que se celebrará el próximo 22 de abril. En el acto, que se celebrará con motivo de la Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias, participarán alumnos la Escola Jesuïtes Sant Gervasi-Infant Jesús y algunos menores diagnosticados con IDP. Las camisetas que llevarán los alumnos han sido diseñadas por ellos mismos así como los globos, de la BCN-PID Foundation, y han elaborado material gráfico y audiovisual para la difusión de la IDP en las redes. El lanzamiento de globos tiene como objetivo aumentar el reconocimiento y la difusión de las IDP,

que afectan globalmente a uno de cada 2.000 recién nacidos vivos. Las IDP forman parte de las llamadas enfermedades raras y afectan al sistema inmunitario. Hay más de 250 patologías diferentes que pueden causar infecciones de gravedad variable, que en caso de no ser tratadas a tiempo pueden ser fatales o perjudicar gravemente la calidad de vida de los pacientes. El Hospital Vall d'Hebron cuenta con 700 pacientes, un 70 por ciento de todos los diagnosticados en Cataluña, y más de 400 son menores. Este hospital es uno de los centros de referencia a nivel europeo gracias a la Unidad de Patología Infecciosa y Inmunodeficiencias de Pediatría, el Servicio de Inmunología y la colaboración de otros servicios, como la Unidad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos del Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica.

700

pacientes tiene Vall d'Hebron, un 70 por ciento de los casos catalanes, con enfermedades raras

La Caixa escoge proyectos para mejorar la vida de personas vulnerables

R.B.

BARCELONA- La obra social La Caixa presentó ayer los 20 proyectos innovadores y sostenibles seleccionados en la cuarta edición del Programa de Emprendimiento Social que centran su negocio en mejorar la calidad de vida de las personas más vulnerables y que la entidad ayudará con 25.000

euros a cada uno.

Según explicó la entidad, la convocatoria de emprendimiento social, a la que se presentaron un total de 287 solicitudes de proyectos, ha seleccionado 1 proyecto de Andalucía, 1 de Canarias, 1 de Castilla y León, 8 de Cataluña, 2 de Valencia, 1 de Extremadura, 1 de Galicia, 4 de Madrid y 1 del País Vasco. En Cataluña han sido ele-



Foto de familia con los 20 proyectos escogidos por la obra social de La Caixa

gidos los proyectos sociales «Urban time», impulsado por la Fundación Germina, que ofrece a los jóvenes la oportunidad de ser monitores de ocio y actividades extraescolares y de esta manera

vivir su primera experiencia profesional al mismo tiempo que siguen estudiando. También ha resultado seleccionado el proyecto, «Carbó d'Ardenya i Gavarres», que pretende la inserción laboral

de personas a través de la producción y comercialización de carbón vegetal. Otro proyecto catalán es el «Healthapp», que tiene como objetivo mejorar la comunicación entre pacientes y clínicos.

■ Nota de premsa ■

Vall d'Hebron enlaira 250 globus, un per cadascuna de les immunodeficiències primàries conegudes

- Les IDP són un grup de malalties de les anomenades rares causades per alteracions en el sistema immunitari. N'hi ha més de 250 i afecten un de cada 2.000 nounats vius.
- Vall d'Hebron lidera l'atenció als pacients pediàtrics amb IDP, amb més de 700 casos diagnosticats, el 70% del total de Catalunya.
- L'enlairada de globus és una iniciativa de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, el Vall d'Hebron Institut de Recerca i la BCN-PID Foundation, amb la col·laboració de l'Escola Jesuïtes de Sant Gervasi, dins la Setmana Mundial de les Immunodeficiències Primàries, que té com a objectiu augmentar el coneixement i millorar el diagnòstic de les IDP i la qualitat de vida dels pacients

Barcelona, 22 d'abril de 2015. L'Hospital Universitari Vall d'Hebron se suma un any més a la celebració de la [Setmana Mundial de les Immunodeficiències Primàries \(IDP\)](#), que té com a objectiu augmentar el reconeixement i el diagnòstic d'aquestes patologies. Aquest any ho ha fet amb una **enlairada de globus** en què ha comptat amb la col·laboració dels alumnes de cinquè de primària de [l'Escola Jesuïtes de Sant Gervasi-Infant Jesús](#) i amb el suport de Designa SCP. A l'acte també han participat nens diagnosticats amb **IDP** en seguiment a l'Hospital, els seus familiars i els professionals implicats en el maneig d'aquestes malalties.

L'enlairada de globus és un acte conjunt de difusió on s'impliquen tots els agents que participen en el diagnòstic, tractament i difusió d'aquestes malalties. Els globus, de la [BCN-PID Foundation](#), i les samarretes que han lluit els participants a l'acte els han dissenyat els estudiants de l'Escola Jesuïtes de Sant Gervasi, dins el projecte educatiu CREA. Els joves també han elaborat material gràfic i audiovisual per a la difusió de les IDP a les xarxes socials.

Les immunodeficiències primàries (IDP)

Les IDP són un grup de malalties anomenades *rare*s o *minoritàries* causades per alteracions en el sistema immunitari dels infants. Globalment afecten un de cada 2.000 nounats vius. Dins d'aquest grup hi ha més de 250 patologies. Els pacients afectats són susceptibles de patir infeccions de gravetat variable que, en cas de

no ser tractades de forma adient, poden ser fatals o deixar seqüeles que empitjorin la seva qualitat de vida.

El diagnòstic precoç i la recerca per trobar tractaments més eficaços són clau per garantir la supervivència dels afectats i millorar la seva qualitat de vida, reduint-ne les seqüeles. Actualment, les immunodeficiències primàries no són considerades com una prioritat ni sanitària ni social.

Les IDP a l'Hospital Vall d'Hebron

L'Hospital Universitari Vall d'Hebron ha assolit el lideratge en l'atenció dels pacients pediàtrics al nostre país amb més de 700 pacients diagnosticats, el 70% del total de Catalunya, segons dades aportades pel Registre Europeu d'IDP de la [Societat Europea d'Immunodeficiències](#) i per la [Fundació Jeffrey Modell](#) (JMF). D'aquests, més de 400 són nens menors de 18 anys. La [Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria \(UPIIP\)](#) i el [Servei d'Immunologia amb la col·laboració de molts d'altres serveis, especialment la Unitat de Trasplantament de Progenitors Hematopoètics del Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtriques](#), han situat Vall d'Hebron entre els centres de referència en l'àmbit europeu.

La BCN-IDP Foundation

La BCN-PID Foundation és l'única fundació a Catalunya i a Espanya dedicada a les Immunodeficiències Primàries. És una organització sense ànim de lucre constituïda l'any 2014 com una iniciativa d'un grup de professionals de l'Hospital Vall d'Hebron dedicats a l'atenció pediàtrica de les IDP i les seves complicacions infeccioses i de familiars de pacients afectes.

Els objectius de la fundació són promoure el coneixement i la recerca d'aquestes malalties, promoure l'excel·lència en el seu coneixement, recerca i difusió i les complicacions d'etiologia infecciosa que es puguin presentar. A la vegada, oferir suport a l'atenció integral en salut, de pacients afectes d'IDP per tal, de millorar la seva qualitat de vida mitjançant accions avançades d'informació, educació, promoció, assessoria clínica i assistència social.

L'Escola Jesuïtes de Sant Gervasi

La xarxa d'escoles de Jesuïtes educació, durant el curs 2014-2015 ha iniciat un nou model pedagògic on l'alumne és el protagonista del seu procés d'aprenentatge, potenciant la seva curiositat i creativitat. L'escola Jesuïtes Sant Gervasi-Infant Jesús és la primera escola de la xarxa on s'ha implantat la nova etapa intermèdia (NEI), que aplega de cinquè de primària a segon d'ESO, posant en marxa el projecte CREA en aquest, en el qual els alumnes, agrupats per afinitat d'àrees d'interès (àrea tecnològica, científica, social, artístic...) s'han

d'organitzar i treballar per a crear quelcom relacionat en cadascuna d'aquestes àrees.

Vall d'Hebron enlaira 250 globus, un per cadascuna de les immunodeficiències primàries conegudes

20/04/2015



El Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR) se suma un any més a la celebració de la **Setmana Mundial de les Immunodeficiències Primàries (IDP)**, que té com a objectiu augmentar el reconeixement i el diagnòstic d'aquestes patologies. Aquest any ho ha fet amb una enlairada de globus que ha comptat amb la col·laboració de l'alumnat de cinquè de primària de l'Escola Jesuïtes de Sant Gervasi-Infant Jesús i amb el suport de Designa SCP. A l'acte també han participat nens diagnosticats d'IDP en seguiment a l'Hospital, les seves famílies i els professionals implicats en el maneig d'aquestes malalties.

Les immunodeficiències primàries (IDP)

Les IDP són un grup de malalties anomenades rares o minoritàries causades per alteracions en el sistema immunitari dels infants. Globalment afecten un de cada 2.000 nounats vius. Dins d'aquest grup hi ha més de 250 patologies. Els pacients afectats són susceptibles de patir infeccions de gravetat variable que, en cas de no ser tractades de forma adient, poden ser fatals o deixar seqüeles que empitjorin la seva qualitat de vida.

El diagnòstic precoç i la recerca per trobar tractaments més eficaços són clau per garantir la supervivència de les persones afectades i millorar la seva qualitat de vida, reduint-ne les seqüeles. Actualment, les immunodeficiències primàries no són considerades com una prioritat ni sanitària ni social.

Les IDP a l'Hospital Vall d'Hebron

L'Hospital Universitari Vall d'Hebron ha assolit el lideratge en l'atenció dels pacients pediàtrics al nostre país amb més de 700 pacients diagnosticats, el 70% del total de Catalunya, segons dades aportades pel Registre Europeu d'IDP de la Societat Europea d'Immunodeficiències i per la Fundació Jeffrey Modell (JMF). D'aquests, més de 400 són infants menors de 18 anys. Al VHIR investiguen aquestes malalties els grups d'**Infecció en el Pacient Pediàtric Immunodeprimit** i **Immunologia**.

Envia DIDAC al 28014

Des de fa unes setmanes, els pares d'en Didac, un nen de 4 anys amb una IDP, lideren una campanya per recaptar fons per a la recerca en aquestes malalties. Si vols col·laborar, ho pots fer enviant un **SMS amb la paraula DIDAC al 28014** (preu del missatge 1,20€) o a través de **Faig Recerca**.

Nota de Premsa

VHIR als Mitjans: **La Vanguardia**, **IM Médico hospitalario**, **La Razón**, **El Periódico**



Publicado el 22/04/2015 a las 17:12 h.Cris Gibert

Por un mayor conocimiento de las inmunodeficiencias primarias

Estos días se celebra la Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias (IDP), un grupo de enfermedades denominadas *raras* causadas por alteraciones del sistema inmunitario que afectan a 1 de cada 2.000 recién nacidos. Para hacer más visible y fácil el diagnóstico, el Hospital Vall d'Hebron se ha sumado a una suelta de globos que se ha celebrado en los principales hospitales europeos.

[Video 'Apoyo a las inmunodeficiencias primarias'](#)

Este acto se ha realizado en colaboración con la [BCN-PID Foundation](#) y la [Escuela Jesuitas de Sant Gervasi](#) con el objetivo de mejorar el diagnóstico y la calidad de vida de los pacientes que sufren IDP.

Pedro Soler, adjunto del Departamento de Inmunodeficiencia Pediátrica de [Vall d'Hebron](#), explica que “para mejorar el diagnóstico de estas enfermedades deben ser reconocibles por parte de las familias, tener buenos profesionales y aumentar la financiación para destinarlos a investigación”.

Las inmunodeficiencias primarias

Las inmunodeficiencias primarias son un grupo de enfermedades de las que se conocen más de 250 variedades y que causan alteraciones en el sistema inmunitario de los niños. Aumentan el riesgo de sufrir infecciones, así como procesos autoinmunitarios y cáncer.

El diagnóstico precoz y la investigación para encontrar tratamientos más eficaces son clave para garantizar la calidad de vida de las personas afectadas.

Se ha producido un error.

No se puede ejecutar JavaScript.

