

Acta de reunión ordinaria

Nombre: Reunión ordinaria			
Lugar: Hotel Rey Juan Carlos I			
Fecha: 2020/02/17		Acta por: Miguel Ángel Rodríguez	
Miembros activos	Función	Asist.	Excus.
Bernadi, Oleguer			X
Cervera, Vicenç	Servicio comunidad y comunicacion	X	
Espuña, Jose M ^a		X	
Estivill, Fermín			X
García, Rafael		X	
Gutiérrez, Emilio	Form. Distrital y L.F.R.	X	
Herrando, Francisco		X	
Irmeler, Oskar	Membresia	X	
Jahreiss, Hans		X	
Jáuregui, Lorena	Tesorera	X	
López Membrillo, Alberto	Conectado por Whatsapp		X
Lora, José Manuel	Macero	X	
Montoro, Julia		X	
Puig, Josep		X	
Quintana, Rafael	Presidente	X	
Robion, Monique	Webmaster	X	
Rodríguez Miguel Angel	Secretario y Serv. Comunidad	X	
Tomas, Antonio	Vicepresidente y Servicio al club	X	
Valverde, Fernando		X	
Lugo, Enrique		X	
Vernet, Marta	Serv. juventud, Internacional, intercambios		X
De Bofarull, Xavi	Macero segundo	X	
Pelayo, Guillermo.	Secretario segundo		X
Asistencia:		19 de 23	56,52 %
Invitados: Daniel Marin, estudiante, Angela, madre de Daniel, Daniel Marin padre de Daniel, Begoña, Annerose Bloss, agente comercial en el sector de la medicina, Asun Guillo Rotaract , Sara Martinez coordinación internacional de eventos,			

I

PRESIDENTE DE ROTARY INTERNACIONAL:19/20. MARC MALONEY .

LEMA PRESIDENCIAL: ROTARY CONECTA EL MUNDO.

Tras la invocación Rotaria y bienvenida a los invitados, el presidente Rafael Quintana expone los puntos del orden del día:

- 1.- Efectúa un resumen del acta anterior.
- 2.-Propone dar las gracias a Mario Gutiérrez,hijo de Emilio y Ceo de la empresa donante, (Marmota) de los regalos de los colchones. Vicenc señala que se han repartido más de 25 colchones a la asociación Tronada .Si hay un próximo viaje, se intentara utilizar el transporte ofrecido por la fundación Magone.
- 3.- Vicens recuerda la lista remitida por la asociación Pequeños deseos :Ha recibido la lista actualizada.Se circulará al club.
- 4.- Monique: La web ha subido nueva Informacion y ha resuelto problemas de funcionamiento. La zona privada tiene las actas de las reuniones desde Junio; la contraseña para entrar en la zona privada es el email de cada socio. Primer apellido de cada uno con 92.Enviara la contraseña a cada uno de nosotros. Poco a poco se incorporarán las actas anteriores. Plan para el Futuro: añadir contenidos, como el de juventud. Pide colaboración para contestar a los mensajes que se reciben.
- 5.- Ryla: se volverá a hacer un sondeo en la Calçotada del próximo sábado sobre la continuidad del Ryla.
- 6.- Calçotada: salida a las 9,30 de Francesc Macia en autobús . A las 11 visita en Reus. A las 13 horas en el restaurante Castell de Rocamora.
- 7.- Ratificación de la elección efectuada por el club en anterior reunión de apoyo al candidato contendiente a la elección de gobernador 23/23:Se aprueba por unanimidad apoyar la candidatura de Ingrid Steinhoff .
- 8.-Asamblea de distrito: Se aprueba conferir la Credencial de nuestro club para las votaciones que se efectúen en la Asamblea al presidente electo Fernando Valverde.
- 9.--Reconocimiento de solidaridad hacia Fermín :Nuestro afecto y deseo de pronta recuperación de su accidente de moto.Rafael propone escalar las visitas , entre 11 a 13 horas y de 17 a 19 .El club ha ido expresando su cariño hacia Fermín. Fernando opina que es conveniente ayudar y apoyar a Raquel.
- 11.- Viaje a Inglaterra: Musical de Mama mía el viernes tarde ,hay que pronunciarse en el Whatsapp. (Coste del viaje aproximadamente: 480€ por persona, el musical aparte.
- 12.- Donacion de patinetes y bicis de Shakira (Sofia) : Marta se podrá en contacto con Guillermo para que los reciba y se le dé destino : quizás a Joguines Solidaris.

Finalmente se da la palabra a nuestro invitado Daniel , que nos habla de su propia experiencia de Superación del Cancer linfático, como enfermo.

Cree que la reacción de los jóvenes enfermos es diferente de la de los adultos. Es importante la parte emocional: positivo y alegre, lo que se refleja en el éxito del tratamiento. En 2017 fue diagnosticado de leucemia.Distintos aspectos de su vida, como su afición por la bici , se vieron afectados por la enfermedad; se fue a San Juan de Dios, donde se lo diagnosticaron.Lo que más le preocupaba era perder su vida normal. Al principio no se nota la enfermedad.Estuvo dos

semanas interno en el hospital. Después en casa siguiendo el tratamiento. La quimio implicó que estuvo sin salir de la habitación para evitar que la bajada de defensas le hiciese algún contagio. Pedía doble comida en el hospital, porque está muy buena. El equipo de enfermería le dio un certificado de valentía. Busco diferentes maneras de pasar el rato, hacía fotos del hospital y de alrededores, del equipo de enfermeros. En casa, te tienes que encargar tú mismo de la medicación y organización. Pasaba por estados de ánimo variables. Le gustaba la anestesia. A veces venía algún amigo a estar con él, a jugar a la play. Aprovechaba los instrumentos del hospital para moverse un poco. Participó en la grabación de un anuncio. Después entró en mantenimiento y dio su primer paseo oficial por el pueblo. Se llevaba bien con la doctora Montse. El día de la última punción fue fenomenal, porque se acababa la quimio. Adoraba el Porpofol, la anestesia. Le gustaba. En julio de 2019 acabó el tratamiento. Le hicieron una fiesta sorpresa con familia y amigos al final del tratamiento.

Noviembre de 2018: forma parte de un programa para ayudar a los pacientes a mejorar su estancia. En Kansa City (Usa) fue a un congreso, dando su opinión sobre la forma de mejorar la estancia de los niños y jóvenes durante la enfermedad. También dio una charla sobre los efectos psicológicos de la leucemia en Rne. Hizo un trabajo escolar, con ayuda del equipo médico del hospital. Forma parte del grupo Kids de Barcelona.

A continuación nos habla Begoña, que es la coordinadora del grupo Kids en el hospital de S. Joan de Deu: Destaca la importancia de escuchar a los niños, a los pacientes. Han formado un Consejo científico de adolescentes, Kids, que ayuda a saber las necesidades de los niños y padres enfermos. Problemática: 50% de los fármacos existentes no se han investigado en cuanto a sus efectos en los niños sino sólo respecto a los adultos. En neonatos, el porcentaje sube al 90%. Es importante la investigación en ese sentido. La mayor parte de las enfermedades de Pediatría, en el hospital, son enfermedades raras o minoritarias: unas 8000. La mayoría de ellas no tiene tratamiento, por lo que es importante la investigación. La realidad del adulto es diferente de la de los niños, lo que no se tiene en cuenta en las investigaciones. Eso es lo que se propone el grupo Kids. Adaptar los fármacos en investigación, y en el desarrollo de cada nuevo medicamento, a los niños. El proceso de investigación farmacológica es muy largo. De cada 10000 compuesto químicos que se estudian solo 1 llega al mercado, en un viaje de más de diez años, por lo que en muchos casos no se llega a tiempo. Por eso hay niños que se ofrecen para que se les pueda estudiar en la investigación de los medicamentos, aplicados a los niños. La investigación en pediatría desde el hospital Sant Joan de Deu, se coordina con una red europea de grupos Kids, con niños que están en otros grupos de Kids, preparando materiales para explicar a los niños qué hay detrás de un medicamento. La investigación ha progresado mucho: 3000 ensayos clínicos abiertos.

Objetivo: Mejorar la experiencia de incorporar Niños en la investigación (Han publicado una Guía para explicar a los niños el proyecto de investigación.). Dar respuesta a tratamientos necesarios, en un proceso eficiente y corto de tiempo.

Futuro: trabajar de la mano de los padres y niños, que aportan información que ayuda a recoger datos de los pacientes.

Red europea, Lyon, Escocia, Liverpool. Daniel participará en esa red. En un proyecto de capacitación para formarle como colaborador del proyecto de investigación.

Pone como ejemplo una simulación que se hizo de aplicar un medicamento radioactivo venido desde Usa para prever los posibles problemas en su aplicación.

Tras dar las gracias a nuestros invitados, se toca la campana de cierre de la sesión.

Rotary Club de Barcelona '92



Acta de reunión ordinaria

I



Rotary Club de Barcelona '92



Acta de reunión ordinaria

I