



Acta Reunió del Comitè de Famílies (grup petits) de data 03/05/2017

El dia tres de maig de 2017, sota la direcció de na Katy Trias Trueta es celebra a la seu de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), situada al carrer Comte Borrell, 201-203 de Barcelona, la reunió del Comitè de Famílies, amb l'assistència de:

Sandra Carrau
Rosalia López-Herrera
Katy Trias
Màrius Peralta
Joana Castro
Núria Ferrer

S'excusen:
Jordi Llaonart

Desenvolupament de la reunió

- 1) Benvinguda per part de Katy Trias.
- 2) Presentació nou membre del Comitè: es comunica l'entrada de Jordi Llaonart com a nou membre del Comitè, en la franja de 7-12 anys que havia quedat incompleta.
- 3) A l'inici de la sessió, les dues mares representants de les famílies i les parts representants de la Fundació van compartir la preocupació per la falta d'assistència de la resta de membres que s'esperava assistissin. Queda pendent poder conèixer les raons per si s'hagués de fer algun ajust de dia o hores per a les properes convocatòries.
- 4) Temes proposats per les famílies:
 - a) Serveis de salut per a les persones amb SD (novetats, professionals interessants, informació a famílies i serveis de dins la Fundació):

La Sandra Carrau planteja com les famílies poden sentir-se part d'una comunitat de persones i famílies amb persones amb Síndrome Down que va més enllà de la Fundació, però que la mateixa Fundació podria tenir en compte per ajudar a estimular aquesta comunitat.

En aquest sentit, i referent al Centre Mèdic Down, la Sandra proposa pensar com fer que les innovacions mèdiques, professionals interessants que algunes famílies van descobrir, puguin donar-se a conèixer a les famílies de la Fundació (o de fora), tant si són serveis o professionals de dins com de fora la Fundació.

S'acorda que Katy comentarà els dos temes amb el nou director del CMBD per veure quina sortida se li pot donar.

La Katy parla sobre el present i el futur del CMBD:

- Noves incorporacions: des de la Fundació es notifica que recentment hi ha hagut les següents noves incorporacions al CMBD:
 - o Dr. Bardés, responsable d'urgències de l'Hospital de Bellvitge, com a director mèdic del CMBD.
 - o Dra. Pérez, pediatra a l'Hospital Sant Joan de Déu (HSJD), com a pediatra del CMBD on farà atenció preventiva. S'està treballant perquè en un futur, els infants amb síndrome de Down visitats al CMBD i que precisin atenció hospitalària, siguin derivats a l'HSJD i visitats per la mateixa pediatra.
 - o Es fa saber que el Dr. Corretger, ex-director i pediatra del CMBD, no farà atenció directa però no quedarà desvinculat de la Fundació.
 - o Fisio Respir: s'ha contractat una nova fisioterapeuta que és especialista en Fisio Respir. En breu la Fundació farà el comunicat a totes les famílies de la posada en marxa d'aquesta disciplina, per tal que els interessats puguin demanar hora de visita.

- Convenis signats amb els següents hospitals:
 - o Hospital de Sant Pau
 - o Hospital Sant Joan de Déu

Katy explica que el Departament de Salut ha obert la primera *Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) en malalties minoritàries de Catalunya*, dedicada a l'atenció de les *Malalties Cognitivoconductuals de base genètica en l'edat pediàtrica*. Tot i que saben que, per poc, la síndrome de Down encara no es minoritària, l'han volgut incloure.

Aquesta Xarxa és pediàtrica (fins els 18 anys) i està constituïda per 3 hospitals terciaris: Sant Joan de Deu, Parc Taulí i Vall d'Hebron.

La Fundació va demostrar fa 2 anys que la síndrome de Down no és minoritària, tot i estar molt a prop de ser-ho.

Katy voldria saber el parer de les famílies. S'obre un debat sobre la consideració o catalogació de la síndrome de Down com a malaltia. Les famílies s'ofereixen per treballar plegats, liderar o tirar endavant el que calgui per canviar aquests paràmetres.

b) Campanyes sobre la imatge de la síndrome de Down:

Pensant en fer una comunitat síndrome de Down forta, la Sandra plantejava iniciar alguna campanya de sensibilització. Altres aportacions han anat a favor de fer una consulta participativa a través del web per a conèixer quines idees i interessos al respecte tindrien les famílies.

Rosalía López-Herrera creu que les persones amb síndrome de Down que participin de les campanyes haurien de ser totes, no només els més "exitosos", i així donar a conèixer tota la realitat.

Es valora que s'han de buscar bones idees per portar a terme aquestes campanyes, i que seria interessant contactar amb estudiants d'universitat que s'hi puguin implicar

La Rosalía comenta la necessitat de crear un espai d'intercanvi de famílies a través de la web, on els usuaris puguin deixar els seus suggeriments.



Es valora que es podria revisar en general la manera de rebre suggeriments, opinions mitjançant la web, i que també la Fundació pugui demanar opinió sobre temes concrets.

S'acorda que es revisarà la manera de rebre i demanar la participació de les famílies mitjançant la web.

5) Temes proposats per la Fundació:

- a) Obrir compte d'Skype: la Fundació proposa obrir un compte d'Skype que es pugui utilitzar per si algun membre del Comitè no pot assistir físicament a una de les reunions programades.

A les famílies els sembla molt bona idea.

S'acorda obrir el compte i es demana que la persona que el necessiti pugui avisar amb el màxim d'antelació possible (a poder ser unes 48 hores abans de la reunió).

- b) Obert el Concurs d'Idees i Projectes: el membres de la Fundació expliquen en què consisteix (informació penjada a la pàgina web de la Fundació). Les famílies manifesten que ja han rebut la informació.

- c) Acte del 30è aniversari del Centre Mèdic Barcelona Down (CMBD): es parla de l'acte de celebració del 30 aniversari del CMBD, que va tenir lloc el passat dijous 20 d'abril al saló Sant Jordi del Palau de la Generalitat. La valoració que en fan les famílies i la Fundació és molt bona. Katy remarca la importància de l'apunt que va fer el President de la Generalitat sobre la llei d'igualtat de tracte i de no discriminació que s'està preparant i que s'espera que estigui llesta abans de l'estiu.

- d) Exposició d'art al CDIAP: s'informa que en el local del CDIAP de la Fundació hi ha posada una exposició d'art, amb una selecció de les obres que els participants de l'Espai d'Art del programa Aprofita el matí. És exposició i venda.

- e) Oberts els correus on es dirigeixen les famílies que volen contactar amb els membres del comitè:

Es recorda a tots els assistents que els representants de cada franja d'edat s'han de posar d'acord per establir la contrasenya d'accés al compte de correu comú, i que hi han d'anar accedint per veure si arriben missatges.

El compte de correu comitefamilies@fcsd.org (que servia per la comunicació interna de tots els membres del Comitè) encara no s'ha fet servir, els membres del Comitè opinen que no resulta pràctic.

Sandra i Rosalia creuen que les famílies del comitè haurien de tenir més contacte entre elles, potser a través del correu electrònic personal.

S'acorda que la millor manera d'establir comunicació entre els membres del Comitè és el correu electrònic personal..

S'acorda que la Núria Ferrer, responsable del Servei d'Atenció a les Famílies, enviarà un correu electrònic a tot el Comitè, preguntant si desitgen compartir les seves adreces de



correu personal amb la resta de membres. De ser així, des del Servei d'Atenció a les Famílies es farà un nou correu compartint les adreces.

S'acorda que s'anul·la el compte de correu comitefamilies@fcsd.org.

- f) Jornades Internacionals: com ja es va dir en la primera trobada, s'explica que cada 2 anys la Fundació organitza unes Jornades Internacionals i que aquest any el tema central és l'infant, dels 0 als 18 anys. Es recorda que hi haurà una taula per les famílies amb la voluntat de donar la veu a les famílies que participen activament a la Fundació (grups de pares, avis i germans, comitè, espais familiars de joc...).

Sandra Carrau creu que seria interessant també obrir la porta a experiències de fora de la Fundació, de pares que estiguin fent coses interessants.

Rosalia explica l'experiència del professor de ball flamenc Teo Barea, que té un grup de persones amb SD.

S'acorda que es valorarà la possibilitat de combinar les dues propostes.

- g) Col·laboracions i convenis: s'explica les col·laboracions i convenis que la Fundació té actualment.
- i) Convenis amb l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital de Sant Pau
 - ii) Conveni amb Universitats: UPF i UB.
 - iii) Amb Universitat Ramon Llull, en vies de signatura.
 - iv) Amb el portal social.cat, per a col·laboracions periòdiques amb el projecte Èxit21 (exit21.org).
 - v) Amb el portal Diari de la Discapacitat, per a col·laboracions periòdiques amb el projecte Èxit21 (exit21.org).
 - vi) Amb el programa de ràdio El club dels bolats, per a col·laboracions periòdiques amb Èxit21(exit21.org).
 - vii) Escola Joan Llongueras, escola de música: grups de joves del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar de la Fundació que fan *bolos* conjunts amb els alumnes de l'escola Joan Llongueras, aportant la part de cors.
 - viii) Escriptora Leonor Parreu que ha escrit el llibre“ Els misteris del pare Arnau” i faran donació del 25% de la remuneració en concepte de drets d'autor.
 - ix) Empresa 16 Nou que faran sessió de material audiovisual.
- h) Festa Final de Curs: es comunica la realització de la Festa de final de curs del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar el proper mes de juny del 2017.

- 6) Es proposa data per la propera reunió, pel 5 de juliol a les 17:30

Sense més temes a tractar, s'aixeca la sessió, estenent la present acta, amb la seva lectura i aprovació.