



---

## Acta Reunió del Comitè de Famílies (grup grans) de data 26/04/2017

---

El dia vint-i-sis d'abril 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:

Manuela Garcia-Cuenca  
Salvador Bernet  
Maria Pilar Gaceo  
Macarena López De San Román  
Mar Cuerda  
Katy Trias  
Màrius Peralta  
Joana Castro  
Núria Ferrer

---

### 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) Temes proposats per les famílies:
  - a) Manuela Garcia-Cuenca: planteja dubtes sobre com s'ha d'establir la comunicació entre els membres del Comitè corresponents a la mateixa franja d'edat, primerament per establir la contrasenya d'accés al compte de correu comú ( on es reben les consultes de les famílies de la Fundació que desitgin contactar amb el Comitè), i també per coordinar-se entre si.

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](mailto: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.

S'acorda que la millor manera d'establir comunicació entre els membres del Comitè representants d'una mateixa franja d'edat, serà el correu electrònic personal..

S'acorda que la Núria Ferrer, responsable del Servei d'Atenció a les Famílies (SAF), enviarà un correu electrònic a tot el Comitè, compartint les adreces electròniques personals de cada un dels membres. Tots els assistents autoritzen que es difongui el seu correu personal entre la resta de membres del Comitè.

S'acorda que s'anul·la el compte de correu [comitefamilies@fcsd.org](mailto:comitefamilies@fcsd.org).



4) Temes proposats per la Fundació:

- a) Obrir compte d'Skipe: la Fundació proposa obrir un compte d'Skipe 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 per la no discriminació que s'està preparant i que s'espera que estigui llesta abans de l'estiu.

- d) Noves incorporacions al CMBD: des de la Fundació es notifica que recentment hi ha hagut les següents noves incorporacions:

- i) Dr. Bardés, responsable urgències Hospital de Bellvitge, com a director mèdic del CMBD.
- ii) 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.
- iii) Es fa saber que el Dr. Corretger, ex-director i pediatra del CMBD, no farà atenció directa però no es desvincula totalment de la Fundació.

- e) 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 usuaris del Servei diürn Aprofita al Matí. És exposició i venda.

- 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-los un paper actiu.

A les famílies del Comitè els sembla una molt bona oferta i valoren que potser han de ser els paers de la franja 0-18/20 qui hi puguin participar més activament.

S'acorda que es farà la proposta a la propera reunió del Comitè de la franja 0-18, que tindrà lloc el dimecres 3 de maig de 2017.



Es recorda que és Núria Ferrer l'encarregada de gestionar aquest tema, com a responsable del Servei d'Atenció a les Famílies.

- g) Col·laboracions i convenis: s'explica les col·laboracions i convenis que la Fundació té actualment.
    - i) Presentació de sol·licituds per a les convocatòries de subvencions de la Generalitat, Ajuntament i Diputació.
    - ii) Convenis amb l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital de Sant Pau
    - iii) Conveni amb Universitats: UPF i UB.
    - iv) Amb Universitat Ramon Llull, en vies de signatura
    - v) Amb el portal social.cat, per a col·laboracions periòdiques amb el projecte Èxit21 (exit21.org).
    - vi) Amb el portal Diari de la Discapacitat, per a col·laboracions periòdiques amb el projecte Èxit21 (exit21.org).
    - vii) Amb el programa de ràdio El club dels bolats, per a col·laboracions periòdiques amb Èxit21(exit21.org).
    - viii) 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.
    - ix) 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.
    - x) 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.
- 5) Temes tractats fora de l'ordre del dia:
- a) S'informa del succèss en l'incident d'un grup de nois i noies del Servei Connecta, que no van ser admesos en un hotel de Vinaròs durant les vacances de Setmana Santa.
  - b) Parlem dels mitjans de comunicació Fundació-Famílies. Es pregunta als membres del comitè si creuen que correu electrònic és un bon sistema per rebre la informació de la Fundació. Les famílies diuen que per ells el correu és un bon sistema, tot i que apunten que també va molt bé rebre la informació per part del referent (del servei on estigui inscrit el seu fill/a).

Sr. Bernet comenta que hi ha famílies que no utilitzen el correu electrònic o bé són els seus fills qui el gestionen.

Es parla del telèfon mòbil com una bona alternativa, sense substituir el correu electrònic sinó per rebre informació de temes puntuals, concretes, no informació general.

S'acorda que el correu electrònic seguirà sent la principal via per la qual la Fundació informarà les famílies, i que es reforçarà mitjançant els referents de cada família.

Es plantegen noves vies de comunicació a mig termini (ex.WhatsApp)

S'acorda que la informació es farà arribar també mitjançant els referents i coordinadors dels Serveis, que tenen via directe amb les famílies.



- c) 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.

- 6) Es proposa data per la propera reunió, pel 12 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.