la casa de Sofía

Memoria 2010-2020

En Memoria de
Sofía Cruz (1998-2017)

Sofía Cruz es diagnosticada con Síndrome de Sanfilippo tipo A en el año 2003, es desde entonces que comienza un peregrinaje para buscar respuestas a su enfermedad y que pocas se encuentran en ese momento.

Se funda la Asociación Sanfilippo España en 2003 y se empieza a buscar y crear proyectos de investigación con la unión de más familias.

Es en 2005 cuando se amplía la entidad formando
la MPS España que representa a las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados y en 2019 se convierte en la MPS-Lisosomales.
Representando así a 64 enfermedades.

Siempre Pensando

Después de un diagnóstico te haces muchísimas preguntas, te rondan muchos pensamientos y entre ellos está, por ejemplo, si vale o no la pena seguir adelante, si tiene sentido tu vida o si debes darle sentido a la vida.- Opté por esta última, darle sentido a la vida.

Sofía lo merecía y todos aquellos con su misma condición de indiferencia.

Después de muchos años de trabajo en referencia a las Enfermedades Raras y colaborando desde muchos frentes, llegué a la conclusión que si tú no haces lo posible porque hayan cambios, no sabes quién lo hará, por eso debes comenzar hilando un futuro mejor. Todos podemos poner de nuestra parte para que exista un mundo mejor.

Es un proyecto desde el Corazón, para todos aquellos padres y madres luchadores que viven con la misma situación.

Pongamos en contexto

El peregrinaje que realizan las familias es más o menos largo y dificultoso, y es por ello que pienso en la necesidad de tener algún lugar a dónde dirigirme que pueda dar respuestas a todas las necesidades que pueda tener una familia para ofrecer lo mejor a su hijo.

Si pensamos además en su seguimiento, en su trabajo multidisciplinar, de un gran equipo que conozca y entienda la enfermedad, o hasta incluso saber trabajar en Red para buscar respuestas, y si además tengo una atención directa, rápida y de calidad sería todo lo deseado por las familias. Que podamos recibir atención y que ésta nos dé una cierta tranquilidad dentro de las circunstancias.

Además, revisando vemos que en España no existe un centro de atención y seguimiento de las Enfermedades Raras o Minoritarias que trabaje la gran parte de las necesidades que tenemos. En otros países se empieza a trabajar y me dispongo a conocer.
Uno de los proyectos en los que me involucro y conozco sobre planos el Centro Casa Dos Marcos en Portugal, un proyecto que cubre unas grandes necesidades.

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras en la que formo parte de su grupo de trabajo he aprendido muchísimo y sigo haciéndolo para poder trasladar todo el conocimiento a La Casa de Sofía.

He participado en diferentes reuniones y Congresos por todo el mundo en las que he podido participar y he conocido y sigo conociendo a personas ejemplares de todos los perfiles. He podido ver todas las necesidades que me han trasladado familias con Enfermedades Raras y de otras más comunes que tienen entre todas ellas muchas similitudes.

Un día sobre el mes de marzo de 2014 FEDER y su Junta Directiva tuvimos una reunión en la que SAR La Princesa Letizia Ortiz comentó lo importante que es para nuestro colectivo contar con un Centro específico y único que atienda a las familias y pacientes con Enfermedades Minoritarias y que si alguien de nosotros lo podría trabajar, (yo ya lo estaba haciendo desde hacía tiempo) y considerando la petición me dio más fuerza a seguir con esta función, hacia el objetivo del futuro Centro.

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

El 6 de junio de 2014 presento en reunión el proyecto a toda la Junta directiva de FEDER Un proyecto que fué desarrollado con todo el cariño y que fué de agrado a toda la JD.

El 25 de Noviembre de 2014 fué la Inauguración de Casa Dos Marcos en Portugal y ya empezó a rodar el proyecto en ese país.
Participé en el proyecto del 4dHealth (x) de Igualada (Barcelona) junto a su impulsor y allí marcamos una hoja de ruta en la que se sumaron colaboradores a la iniciativa. El Ayuntamiento tuvo por un momento interés. El lugar idóneo para implantar el proyecto que en su momento se llamó CEPF, Centro de Enfermedades Poco Frecuentes, fue en donde nació Sofía en 1998 y que era el antiguo Hospital de Igualada. 4500 metros al 4dHealth y otros 4500 dedicados al nuevo centro CEPF.. Todo esto en el tiempo se desvaneció por no tener el apoyo suficiente.

Participé en diferentes actos durante ese tiempo, uno fue el acto del FCIS sobre el apoyo a la Ciencia e Investigación y allí conocí a personas que marcarían un cambio en el rumbo del proyecto que daría paso a
los estatutos de la Asociación bien formalizada y se crea la JD de La Casa de Sofía (2018). Allí nombramos a la entidad como Instituto para el Manejo Interdisciplinar de las Enfermedades Minoritarias. (LCS). Para que el proyecto vaya avanzando no vemos en la necesidad de incorporar personas a nuestro lado que nos ayuden en la creación de unos planos, en conformar la estrategia correcta para el buen camino hacia el objetivo después de los conocimientos adquiridos.
Se desarrolla el Plan Económico del proyecto y se realizan los planos del edificio. Y se planificaron reuniones de trabajo para buscar financiación.

En 2017 incorporamos profesionales médicos para que nos den apoyo desde el punto de vista médico.

En ese 2017 se realiza una presentación del proyecto al Rotary Club Alba de Barcelona y recibe la aprobación de la realización de eventos benéficos pro La Casa de Sofía. Comenzamos con un evento en el Hotel Majestic de Barcelona que tuvo mucho éxito.

Nos viene una oportunidad en Cerdanyola del Vallés de buscar el terreno para la ubicación del proyecto en Abril de 2017.
Hay un posible interés en que pudiera ubicarse el proyecto dentro del Campus Universitario de la Autónoma de Barcelona y mantenemos diversas reuniones.

El 3 de octubre de 2017 fallece Sofía debido a una Sepsis en el Hospital Sant Joan de Déu. Cierra los ojos en su segundo hogar HSJD, visitó muchas veces el Hospital y allí se apagó pero con la certeza de que Sofía siempre estará con nosotros.

Diferentes reuniones se llevaron a cabo, con el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya además con Bienestar y familia entre otros para explicarles las necesidades y la prioridad de este centro LCS

En 2018 Constituimos por fin la Asociación.

Visitamos el Institut Guttman para conocer dicho centro, también el Esclap y otros centros especializados en la atención de personas con necesidades especiales y vimos su funcionamiento. También visitamos el Centro Sense Barreres de Petrer(Alacant).

Centros que nos ayudan a entender las verdaderas necesidades y que acompañan a los pacientes y las familias.

Reunión con la Junta Directiva de la Asociación MPS España y sus técnicos para explicar el proyecto para su conocimiento. (Lleida Enero 2019)

El 13 de mayo de 2019 visitamos Casa Dos Marcos en pleno funcionamiento junto al equipo LCS.

Tenemos asesoramientos de diferentes personas como de la Fundación Carles Mir y ASINPROS, procedente de Menorca.
El 21 de noviembre de 2019 nos invitan a realizar una comparecencia en el Parlament de Catalunya

Se Registra la entidad LCS en el Ayuntamiento de Cerdanyola en febrero de 2020 para una posible adjudicación de un futuro local para comenzar haciendo actividades hasta llegar a la construcción del futuro centro.

Se comienza a dar apoyo a proyectos de Investigación para Enfermedades Raras y también dentro del contexto de la Marató TV3 dedicado a las Enf. Minoritarias. (diciembre 2019)
Participo en el programa de tv3 en directo.

Una de las cosas que destacamos en nuestro trabajo fué el poder tener una reunión con los diferentes partidos políticos que están en el Parlament de Catalunya y así poder explicarles más de cerca nuestra iniciativa y solicitarles su apoyo.
Fué un gran paso que se firmara la “Proposta de Resolució” por parte del Parlament de Catalunya y eso nos da un gran apoyo en la consecución del proyecto LCS (4 de septiembre de 2020)

Nos reunimos con la Fundació La Caixa, para presentarles el proyecto.

Firmamos un acuerdo de colaboración con Barcelona BioInformatics BIB, (Diciembre 2019 y mantenemos diferentes reuniones con diferentes hospitales referentes en enfermedades minoritarias.

Salimos en la Revista de la Real Academia de doctores de Barcelona 1914, en mayo del 2018

Presentación del proyecto al Rotary de Cerdanyola el 4 diciembre de 2018

Personas y empresas que dan apoyo al proyecto.

Al lado de las familias y las Asociaciones

Damos a conocer el proyecto a las empresas que tienen relación con las enfermedades minoritarias.

Diferentes actividades benéficas y de sensibilización.

El 4 de Marzo de 2020 tenemos la primera reunión con el Gerente del Hospital Sant Joan de
Deu, es allí en donde se abre un nuevo camino de esperanza.

Después de sucesivas reuniones, acordamos tirar adelante conjuntamente el proyecto y en el que ya se realiza un traspaso de información.
En octubre se realiza un documento de intenciones y el 14 de diciembre de 2020 se firma el
Acuerdo entre HSJD y LCS

El proyecto La Casa de Sofía se impulsa gracias al apoyo total del Hospital Sant Joan de Dèu y la Federación española de enfermedades raras.
Marzo 2021

En memoria de todas las estrellas que brillan en el cielo.

Otras iniciativas como la del Cuento "La Sofía y yo somos diferentes" un cuento escrito por Ángels Andreu.

AGRADECIMIENTO CON MENCIÓN ESPECIAL A LA JUNTA DIRECTIVA DE LCS

Jordi Cruz
Jaume Boltá
Manuel Murillo
Lluís Sisquella
Fanny Ariza

Josep lluís Riart
Lluís Pascual
Lluís Taulats

En agradecimiento a todos los que apoyan el proyecto La Casa de Sofia.

INSTITUTO PARA EL MANEJO INTERDISCIPLINAR DE LAS
ENFERMEDADES MINORITARIAS

G67317537
Avda. Catalunya, 24 - 08290 Cerdanyola del Vallés
617 080 198