

MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2023



FPCH Fundació
Privada Catalana
de l'Hemofília

*"L'hemofília en les
dones"*



PRESENTACIÓ

Tots sabem que l'hemofília és una malaltia genètica que afecta la coagulació i pot produir hemorràgies greus. Està lligada al cromosoma X. Això vol dir que les **dones** en són portadores però la pateixen els homes. Així doncs, les coagulopaties congènites han estat clàssicament associades al sexe masculí. Les **dones** eren "portadores", que només transmetien la malaltia i, suposadament, no patien de símptomes.

Fa poc que la comunitat mèdica internacional ha començat a reconèixer que les **dones** portadores tenen sagnats i hemorràgies, que estan ocasionats pels baixos nivells de factor de coagulació. Una de cada tres portadores tindrà símptomes en algun moment i pot necessitar tractament. Per aquest motiu requereixen d'una atenció diferenciada que les contempli de manera integral.

La condició de portadora també pot implicar un impacte emocional des del moment del diagnòstic, i un patiment associat a la idea de tenir fills i a l'exercici de la maternitat. Generalment es tracta de malestars silenciats que no han trobat interlocutor.

Aquesta manca de reconeixement de la seva realitat ha deixat en una situació de vulnerabilitat i indeterminació a moltes **nenes, adolescents i dones**, al no trobar un acolliment per a les seves dificultats. Les conseqüències no es donen només a nivell físic sinó també emocional, i cal considerar com tenir-ne cura.

Per aquest motiu, des del patronat de la Fundació es va encarregar al Consell Consultiu, la creació d'un grup de treball per acompanyar les **dones** portadores i les seves famílies. I, també, el lema escollit per la memòria d'aquest any "L'hemofília en les **dones**". Perquè volem donar visibilitat a les **dones** del col·lectiu, que han estat sovint oblidades.

Durant l'any 2023 s'ha iniciat un treball en col·laboració amb la Unitat Integrada d'Hemofília, Hospital Sant Joan de Déu – Hospital de Sant Pau, que estem segurs que podrà garantir i definir quin acompanyament es pot oferir a les **dones** portadores al llarg de les diferents etapes de la vida. Gràcies a les **dones** que van participar en el primer grup que es va convocar per escoltar les vostres necessitats i reclamar l'atenció que considereu que us mereixeu. No dubteu que estem treballant per tenir-vos en compte!

A la memòria també trobareu descrites moltes altres de les activitats que hem portat a terme com, per exemple, les Jornades d'actualització sobre l'hemofília, o totes les ajudes que s'han atorgat i els serveis d'atenció que estem desplegant. Com sempre, posant la persona amb coagulopaties o els seus familiars al centre del nostre programa d'atenció.

Esperem que tot plegat us resulti interessant,

Adolfo Rodríguez
President de la FPCH

Barcelona, 26 d'abril de 2024

ÍNDEX

La Fundació

El Patronat

Finalitats Fundacionals

Consell Consultiu

Col·lectiu Atès

Programes i activitats assistencials:

1. Hemofília i coinfeccions. Informa't! Trobarem solucions.
2. Ajudes directes per atendre les necessitats especials del col·lectiu.
3. Promoció d'hàbits saludables.
4. Assistència i atenció psicològica.
5. Atenció i ajudes pedagògiques.
6. Difusió i sensibilització.
7. Formació, congressos i estudis.
8. Col·laboracions.

LA FUNDACIÓ

La Fundació va néixer fruit d'un conveni de col·laboració subscrit entre el Departament de Sanitat i Seguretat Social i l'Associació Catalana de l'Hemofília signat el 10 d'abril de 1991.

Es regeix per la Llei 4/2008, de 24 d'abril, del llibre tercer del Codi civil de Catalunya, relatiu a les persones jurídiques i pels seus estatuts.

EL PATRONAT

Sr. Adolfo Rodríguez, president
Sra. Otilia Ragull, vicepresidenta
Sr. Juan Rodríguez, secretari
Sr. Marcel Carme, tresorer

Vocals

Sra. Carme Bertral
Sra. Cristina Casanovas
Sr. Jaume Castañé
Sra. Anna Fernández
Sr. Francisco José Rodrigo
Sr. Xavier Trias

FINALITATS FUNDACIONALS

La Fundació té per objecte la protecció de la salut i l'assistència d'aquelles persones amb coagulopaties congènites afectades pel virus d'immunodeficiència humana (V.I.H.) i llurs familiars; s'ocupa també de l'atenció integral de les persones amb coagulopaties congènites que pateixen altres complicacions pròpies d'aquestes malalties o dels seus tractaments.

CONSELL CONSULTIU

Sr. Rafael Parra, president
Sr. José Mateo, secretari
Sr. Rubén Berruero
Sra. Ana M. Fernández
Sra. Merche Gironella
Sra. Otilia Ragull
Sr. Xavier Trias
Sr. Francisco Vidal

Compromís amb els ODS

Treballem incorporant els Objectius de Desenvolupament Sostenible a través de les bones pràctiques.

Volem destacar els tres que prioritzem:

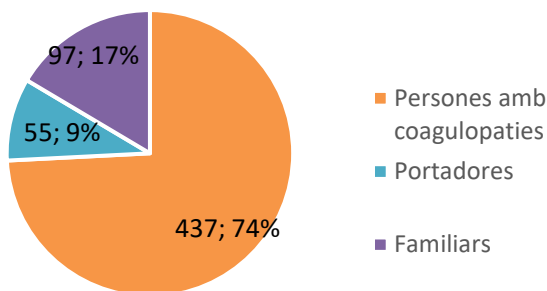
- **"ODS 3- Salut i Benestar"** per garantir una vida sana i promoure el benestar pel col·lectiu de persones amb coagulopaties de totes les edats,
- **"ODS 4- Educació de qualitat"** per garantir una educació inclusiva, equitativa i de qualitat per a les persones amb coagulopaties congènites i promoure oportunitats d'aprenentatge al llarg de tota la vida i
- **"ODS 10- Reducció de les desigualtats"** tant dintre com entre països, ja que velem i promovem la igualtat d'oportunitats a tots els nostres programes afavorint la participació de totes les famílies del col·lectiu, especialment les més vulnerables.



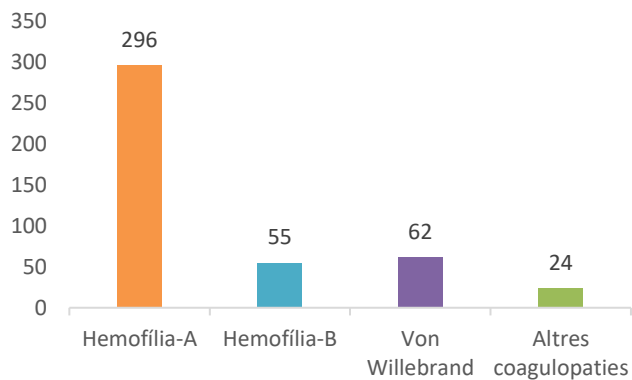


COL·LECTIU ATÈS

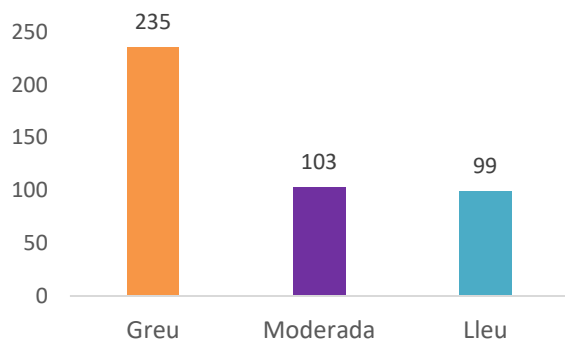
Persones ateses



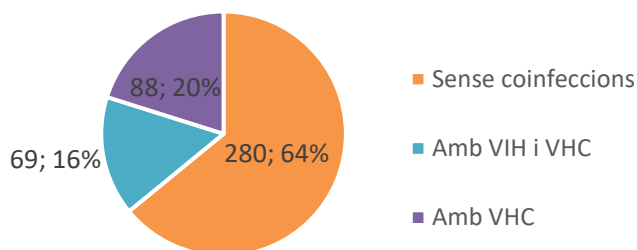
En funció de la coagulopatia



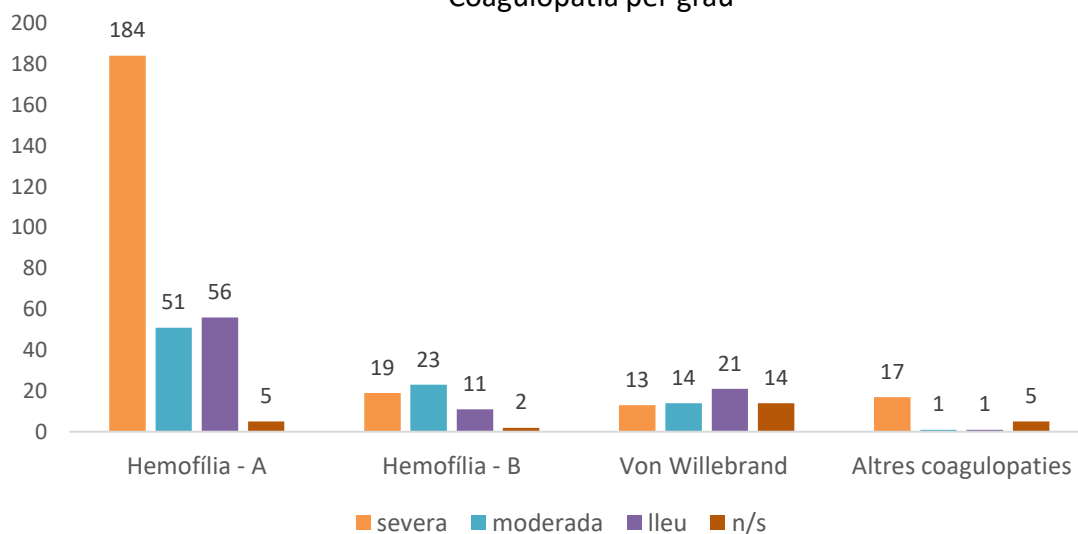
En funció de la severitat



En funció de les coinfeccions



Coagulopatia per grau



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS

1. Hemofília i coinfeccions. Informa't! Trobarem solucions.

Assessorament en temes socials

- Mitjana de trucades telefòniques ateses mensualment: 230
- Mitjana de consultes rebudes per correu electrònic: 490

Assessorament mèdic o sanitari

S'ha assessorat a les famílies sobre temes d'interès sanitari, com:

- Medicacions o tractaments disponibles, teràpies innovadores, centres hospitalaris.
- Estudis genètics familiars, planificació familiar i tècniques de reproducció assistida.
- Gestions d'enviaments de factor de coagulació i antiretrovirals a domicili.

Publicacions específiques

Hem editat la memòria de la Fundació de l'any 2022 i n'hem fet difusió.

També hem seguit repartint el llibre: "Infants amb hemofília: família i escola" entre famílies i escoles, amb molt bon acolliment.

Assessorament en temes jurídics i fiscals

Una gestoria col·laboradora ha realitzat les declaracions de renda de famílies del col·lectiu que ho han sol·licitat i ha atès consultes de caire divers.



DIA MUNDIAL
DE L'HEMOFÍLIA
17 D'ABRIL, 2023



ACCÉS PER A TOTHOM

La prevenció d'hemorràgies

COM A NORMA
D'ATENCIÓ A
NIVELL MUNDIAL



whf.org/whd

#WHD2023

El 17 d'abril és el Dia Mundial de l'Hemofília, el lema triat aquest any per la Federació Mundial d'Hemofília és "La prevenció d'hemorràgies".

Des de la Fundació, juntament amb l'Associació Catalana de l'Hemofília, vam organitzar un webinar. En una primera part, ens van explicar el paper de la infermera gestora de casos i, després, vam programar una xerrada sobre la teràpia gènica pel tractament de l'hemofília. Posteriorment, els hematòlegs del Consell Consultiu de la Fundació van respondre totes les preguntes que els assistents van plantejar.

Després vam organitzar un "Concurs", tipus Kahoot, per demostrar quant sabem sobre l'hemofília sabien les persones assistents al webinar, que van ser una cinquantena.



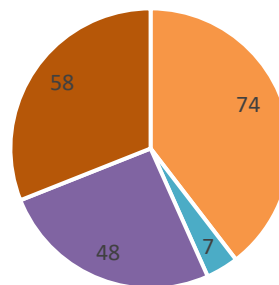
2. Ajudes directes per atendre les necessitats especials.

Aquest any no hem rebut sol·licituds d'ajudes per a tractaments de **reproducció assistida** de parelles serodiscordants ni de Diagnòstic Genètic Preimplantacional per a **portadores**.

Hem atès totes les sol·licituds d'ajuda per a tractaments amb **elements ortopèdics** (7).



Ajudes per necessitats especials i promoció hàbits saludables



Rehabilitació ■ Ortopèdia ■
Massatge ■ Fisioteràpia ■

3. Promoció d'hàbits saludables.

No hem rebut cap sol·licitud de tractaments de **salut bucodental** especialitzats en pacient seropositius.

Hem atorgat ajudes pels **tractaments de rehabilitació i prevenció del dany articular** de totes les persones amb coagulopaties que ho han demanat (74).

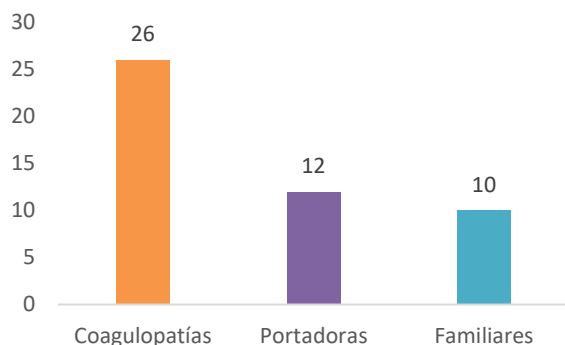


"He notat una gran millora gràcies a les plantilles" Adult amb H-A

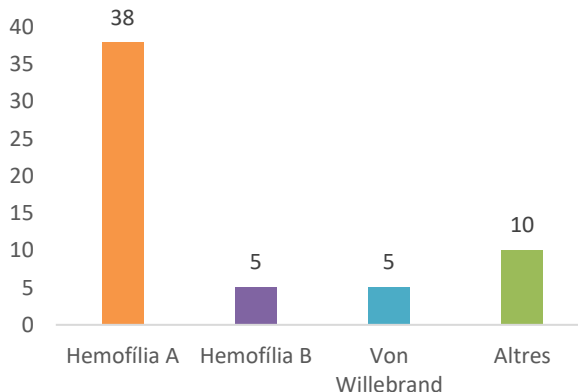
El servei de massatge s'ha pogut ofert dos dies en setmana. S'han atès 48 persones: 23 afectades per coagulopaties, 11 portadores i 7 familiars.

També s'ha ofert un servei de fisioteràpia gràcies al conveni amb l'Associació Catalana de l'Hemofília dos matins i una tarda. S'han atès 58 persones.

Persones ateses servei de massatge



Persones ateses en fisioteràpia



4. Assistència i atenció psicològica.

Des del Servei de Psicologia s'han mantingut els tractaments individuals s'han atès les consultes rebudes (29 persones).

S'han fet 3 sessions del grup de pares i mares tant virtuals com presencials amb l'assistència de 13 famílies (20 participants) i 5 sessions del grup d'avis i àvies sempre presencial amb l'assistència de 2 famílies (4 participants).

S'han fet reunions amb els tres hospitals: Sant Joan de Déu, Vall d'Hebron i Sant Pau per veure com coordinar intervencions.

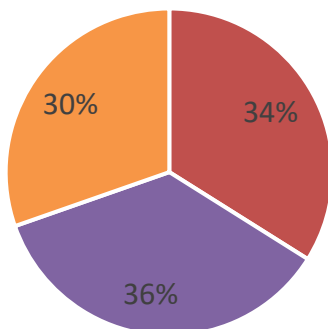
En el programa de detecció precoç i revisions psicològiques han participat 4 famílies.

Ens hem coordinat amb altres professionals amb un nombre indeterminat de sessions amb personal sanitari, escolar i assistents socials.

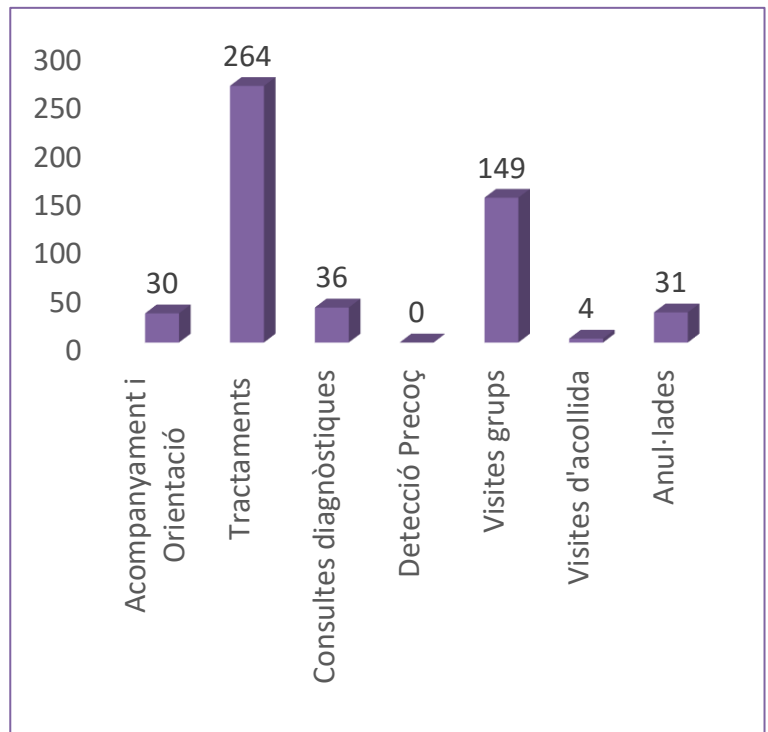
Atenció clínica

Total persones ateses: 29
Total visites: 514

Persones ateses

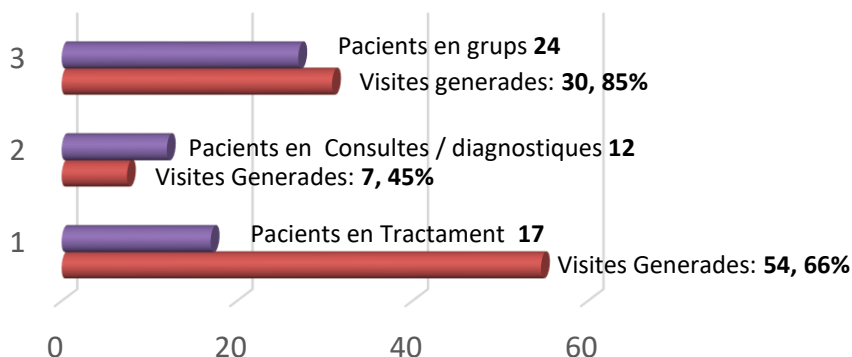


■ Afectats ■ Portadores ■ Familiars

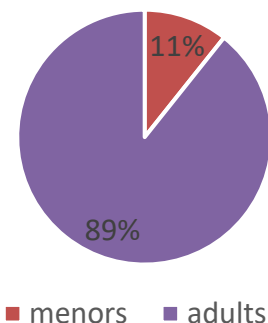




Relació entre tipus de pacients i visites generades



Pacients per edat



Formació continuada

S'ha mantingut 1 reunió mensual de supervisió clínica i participat en diversos cursos de formació continuada:

- Seminari Organitzat per SCB-ICF, 1 dissabte al mes de gener a juny i d'octubre a desembre, presencial i via Zoom.
- Taller "La paraula en medicina", organitzat per SCB-ICF, 1 divendres al mes de gener a juny, via Zoom.
- Espai preparatori PIPOL "Clínica i crítica del patriarcado", 1 encontre mensual de gener a juny, organitzat per la CdC-ELP, presencial.
- Encontre europeu PIPOL 11 "Clínica i crítica del patriarcado", 1-2 juliol, presencial, Brusel·les.
- Espai preparatori per a les XXII Jornades de la ELP: "Lo que hablar quiere decir", abril a novembre, Organitzat per ELP, presencial.
- Coordinació del taller 2 sobre la interpretació, organitzat per ELP, d'abril a novembre, via zoom.
- Conferència: "Dichos y decires" a càrrec d'Hebe Tizio, organitzada per ELP, 2 de maig, presencial.
- "Conversación sobre el cartel", 30 de maig, organitzada per ELP, presencial.
- "Disputatio". Organitzat per l'Institut del Camp Freudià (ICF), 1 encontre mensual d'octubre a desembre, presencial.
- XXII Jornades de la ELP: "Lo que hablar quiere decir", 2-3 desembre. Organitzat per ELP, presencial, Madrid.

I s'ha participat en Cartels (grups d'estudi al voltant d'un eix d'investigació):

- Cartel "Lectura del Seminario 19 de Jacques Lacan", tema: "La exploración lógica de lo real"
- Taller-cartel "Actualización de conceptos y fenómenos freudianos", tema: "Lo imaginario en las Conferencias introductorias de Freud"
- Cartel "Clínica y fantasma", tema: "Sublimación, creación y fantasma"



5. Atenció i ajudes pedagògiques.

S'han atorgat 113 ajudes psicopedagògiques.

S'ha fet el seguiment educatiu de 80 infants i joves.

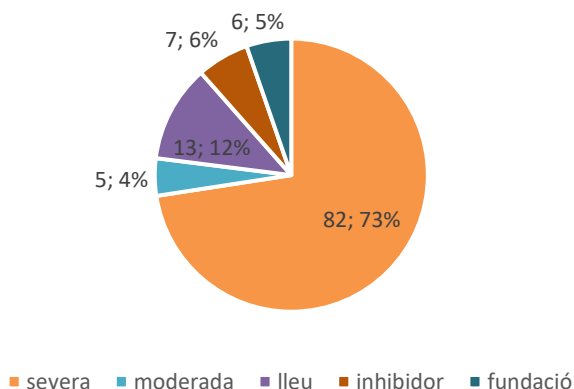
S'ha facilitat l'accés a estudis superiors de 33 adults.

El 46% dels estudiants menors d'edat i el 27% dels estudiants majors d'edat necessiten algun tipus d'intervenció pedagògica o psicològica específica.

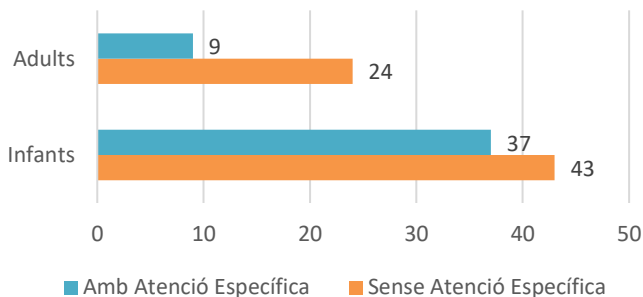
Per aquest motiu s'han mantingut entrevistes de coordinació amb altres professionals: escoles, llars d'infants, ludoteques, serveis socials, EAPS, CDIAPS.

S'ha informat i assessorat a 12 escoles que tenen escolaritzat un infant amb hemofília. S'ha difós una presentació amb informació sobre què cal tenir en compte a les escoles per l'escolarització del nen amb hemofília.

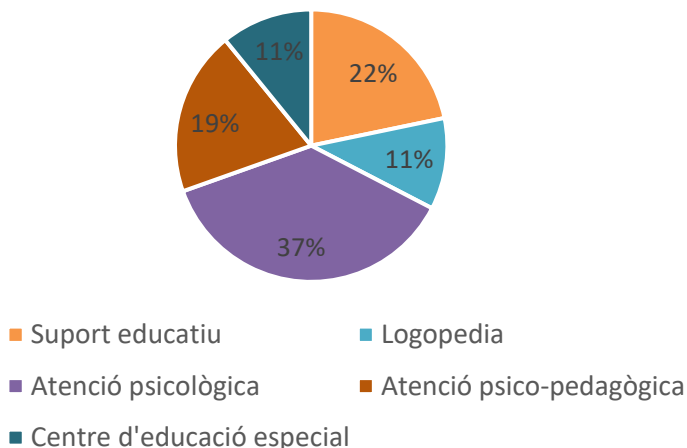
En funció de la severitat de la coagulopatia



Necessitat d'intervenció psicopedagògica



Tipus d'intervenció especialitzada



"Gràcies per ajudar-nos a explicar el que és l'hemofília a l'escola, abans de que hi anéssiu tenien molta por" Mare d'un infant amb H-A severa



6. Difusió i sensibilització.

S'ha col·laborat amb l'Associació Catalana de l'Hemofília en el projecte de difusió i sensibilització de les coagulopaties congènites a Catalunya. En el marc d'aquest conveni:

S'ha actualitzat el contingut de la **pàgina web**: www.hemofilia.cat, reconeguda com a web mèdica acreditada pel Col·legi de Metges de Barcelona, i s'ha mantingut el **twitter** @hemofilia_cat.

El mes de març es va participar a la Magic Line. Una cursa solidària organitzada des de Sant Joan de Déu per recollir fons per ajudar les persones vulnerables. Van participar més de 80 persones.



L'1 de Desembre, Dia Mundial de la Sida, vam fer una campanya de sensibilització.

El lema d'Onusida d'aquest any és: "Que liderin les comunitats!" Perquè les organitzacions de comunitats que viuen amb el VIH, que corren el risc de contraure'l o que s'han vist afectades pel virus són les que estan en primera línia de la lluita per progressar en la resposta al VIH.

Els rols de lideratge de les comunitats han de ser fonamentals en tots els plans i programes pel VIH i durant la seva formulació, elaboració de pressupostos, posada en funcionament, seguiment i avaluació: "Res per a nosaltres, sense nosaltres".

S'ha fet un calendari amb imatges de l'entitat.

Al mes de febrer es va poder fer la sortida a la neu per practicar esquí de fons. Amb un total de 26 participants d'edats entre els 8 i els 16 anys. El 60% eren infants i joves amb coagulopaties congènites. S'ha ofert cobertura sanitària adequada als nens hemofílics les 24 hores.





Al mes de juliol es van poder fer les **colònies d'estiu inclusives per a infants i joves amb hemofília**. Vam comptar amb la participació de 52 infants i la cobertura sanitària del servei d'infermeria va anar a càrrec tant de l'Hospital de Sant Joan de Déu com de l'Hospital de Sant Pau. Vall d'Hebron va facilitar part del material necessari per equipar la infermeria.



La XV Jornada d'actualització sobre l'hemofília es va celebrar el dia 27 de maig a la Sala Francesc Cambó del Recinte Modernista de l'Hospital de Sant Pau. Es va poder presentar un programa molt interessant amb ponents de reconegut prestigi tant nacional com internacional. Amb el següent programa:



- Current and Future Treatment Options, Michael Makris, Professor of Haemostasis and Thrombosis at University of Sheffield and Director of Sheffield Haemophilia and Trombosis Centre, UK
- Activitat física i salut musculoesquelètica en el pacient amb hemofília, Paco Cholbi, Metge rehabilitador, especialista en dolor i trastorns musculoesquelètics, Hospital General d'Alacant, Cristian Morte, Fisioterapeuta de l'ACH, Jaume Planella, Joan Romero i Guillermo Escalona, membres de l'ACH
- Les malalties cardiovasculars en les coagulopaties, Jose Mateo, Unitat Hemostàsia i Trombosi, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Unitat Integrada d'Hemofília HSP-SJD
- Un café en mi Unidad de Hemofilia, Olga Benítez, Metge adjunt, Unitat d'Hemofília, Hospital Universitari Vall d'Hebron
- Presentació del grup de treball interdisciplinari per l'acompanyament de les portadores d'hemofília i els seus familiars, Ruben Berrueco, Cap de Servei Hematologia Pediàtrica; responsable de la Unitat de Trombosi i Hemostàsia, Hospital Sant Joan de Déu, Unitat Integrada d'Hemofília HSP-SJD, Patrícia Cabré, Coordinadora de Programes i Serveis de l'ACH

A la Jornada van assistir més de 150 persones i aquest any, com a novetat, es va poder fer un acompanyament als infants que venien amb les seves famílies en una sala de jocs que vam habilitar al costat de la sala de la Jornada.



7. Formació, congressos i estudis.

Hem seguit formant-nos per atendre de la millor manera el col·lectiu i avançar en la gestió de l'entitat.

- "EAHAD 2023 Congress", 7 – 10 febrer (online).
- "EAHAD 2023 Virtual Round up", 15 de febrer (online).
- "Jornada amb motiu del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries", Plataforma de les malalties minoritàries, 28 de febrer, La Pedrera.
- "L'Alzheimer, un camí per avançar conjuntament", Taula BCN per l'Alzheimer, 3 de març, Saló de Cròniques de l'Ajuntament de Barcelona.
- "Seminari sobre atenció primària i comunitària", Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, 7 de març, Departament de Salut.
- "Les fundacions de salut a Catalunya: servei públic, arrelament i tradició", 29 de març, Sant Pau Recinte Modernista.
- Webinar d'actualització sobre la Regulació SoHO i la Legislació Farmacèutica, organitzat per Grifols, 11 de juliol.
- 3rd WFH Global Summit on Women and Girls with Bleeding Disorders (WGBD), 28 i 29 de setembre.
- Sessió informativa organitzada pel Consell Pacients sobre les XUEC malalties minoritàries, 13 de novembre.
- Seminari d'experts sobre la temàtica de la "Donació de plasma" organitzada per la Fundació Víctor Grifols i Lucas, 30 d'octubre.

Hem participat activament en:

"Estratègia pel Suport a les famílies cuidadores. Tres anys després: Avenços, reptes i primera exploració de propostes"
Reunió Plenària de la Xarxa pel Suport a les Famílies Cuidadores, 22 de març

L'acte central per commemorar el primer Dia Internacional de les Cures i el Suport, organitzat per la Xarxa de Suport a les Famílies Cuidadores de l'Ajuntament de Barcelona, Palau de la Virreina, 27 d'octubre.



Debat sobre la Donació Plasma organitzat pel Departament de Salut, a través del Banc de Sang i Teixits i el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, 4 de maig.



Tret de sortida de la Setmana Mundial de la Donació de Plasma, Palau Robert, 2 d'octubre.

ADS Barcelona Conference, organitzada per ROCHE, 13 de setembre.



Ens han acceptat 3 pòsters pel Congrés Mundial d'Hemofília que es celebrarà a Madrid l'any 2024.

- Creació d'un grup multidisciplinari per a dones portadores d'hemofília.
- Colònies inclusives per a infants amb hemofília: 40 anys d'experiència de l'Associació Catalana de l'Hemofília.
- Dificultats per a exercir la funció paterna i hemofília.

I ens han aprovat 3 comunicacions orals per presentar dos casos clínics en el dia del pre-congrés destinat a temes psicosocials i una comunicació que porta per títol: "Resultats acadèmics i qualitat de vida dels infants amb hemofília en edat escolar: com millorar des d'una intervenció psicosocial".

8. Col·laboracions.

S'ha mantingut col·laboracions amb tots els centres hospitalaris on es tracten pacients del nostre col·lectiu com la **Unitat d'Hemofília del Vall d'Hebron**, la **Unitat d'Hemostàsia i Trombosi de l'Hospital Sant Pau** i el **Servei d'Hematologia Pediàtrica, Trastorns de la coagulació i hemostàsia en nens de l'Hospital Sant Joan de Déu**, amb la intenció de millorar la qualitat de vida de les persones amb coagulopaties que atenem.

*"Hi ha un abans i un després des de que ens ajudeu a que no haguem de desplaçar-nos a l'hospital a buscar el tractament"
Adult amb H-A severa*

Rebre tractament a domicili és una de les actuacions que es faciliten des de la Fundació i que els pacients valoren molt positivament perquè els estalvia desplaçaments als hospitals i tot el que això comporta. Actualment existeixen dues opcions:

- Mitjançant missatgeria (Sant Joan de Déu i Sant Pau).
- O a través de la farmàcia propera al domicili (Vall d'Hebron i Sant Pau).

La Fundació col·labora amb els hospitals que ens ho han demanat per **garantir aquesta entrega de tractament a domicili per a totes les persones amb coagulopaties congènites de Catalunya**.



Finalment, el **Consell Consultiu** de la Fundació, s'ha reunit diverses vegades i han tractat diferents temes com:

- Coordinació per la realització de la **Jornada d'actualització** sobre l'hemofília que es va celebrar al maig.
- Creació del **Registre de Pacients amb Coagulopaties Congènites a Catalunya**, s'han fet diverses reunions amb el Departament de Salut, però encara està pendent de formalitzar-se.
- L'actualització de la informació mèdica que apareix a **la web**.
- Creació d'un grup multidisciplinari per a **dones portadores d'hemofília**, que ja s'ha reunit diverses vegades, es va donar a conèixer a la Jornada d'actualització, va organitzar una trobada amb les dones afectades per detectar necessitats i, fins i tot, s'ha presentat un abstract pel proper congrés mundial d'hemofília. I s'estan elaborant diferents materials.







A Catalunya al voltant de 400 persones estan afectades per algun tipus de coagulopatia congènita.

Malalties minoritàries cròniques que comporten dependència d'un tractament i de seguiment mèdic.

Gràcies al Departament de Salut
pel seu compromís,
a totes les persones implicades
per la confiança,
i a totes les persones voluntàries
per la seva dedicació.



FPCH Fundació
Privada Catalana
de l'Hemofília

Via Laietana, 57, 1r 1a · Barcelona · tf.: 933014044
Email: info@hemofilia.cat
Twitter: [@hemofilia_cat](https://twitter.com/hemofilia_cat) - www.hemofilia.cat

