



ACH Associació Catalana de l'Hemofília

MEMÒRIA 2019

“Les vivències de la infància formen part de nosaltres”



PRESENTACIÓ

Escric aquestes línies de presentació de la memòria d'enguany en **plena pandèmia** mundial per la Covid-19. Una situació del tot imprevisible i sense precedents que ens ha afectat de moltes i diverses maneres.

Des de l'Associació hem treballat de valent i **adaptat molts dels programes** amb la finalitat **d'estar al costat del col·lectiu** i aconseguir que ens tinguessin com a referent sempre que necessitessin qualsevol cosa, tant si estava relacionada amb al seva coagulopatia com amb qualsevol altre motiu.

Moltes han estat les persones amb les que hem contactat i a les que hem pogut acompanyar durant aquests moments tan complicats i complexos. Però la situació sanitària **no ens ha permès organitzar “les colònies”**, activitat que marca sempre l'inici de l'estiu i que per a molts, grans i petits, és una experiència de vida inoblidable.

Per aquest motiu, a la **portada** de la memòria hem volgut recordar precisament les colònies del 2019, una activitat que es va començar l'any 1982, fa ara 38 anys, i que per primera vegada en la història de l'entitat no s'han pogut portar a terme.

El lema **“Les vivències de la infància formen part de nosaltres”**, concorda molt amb els valors de l'entitat. L'Associació sempre ha fet una aposta clara per atendre la infància afectada per coagulopaties congènites. Són molts els programes adreçats als més petits i les seves famílies: el programa d'acollida, els grups de pares i mares, els grups d'avis i àvies, els assessoraments als centres educatius i com no, les activitats de lleure com les colònies o l'esquí, per citar-ne només alguns.

El sistema sanitari i l'atenció social han de garantir que tot nen amb malaltia crònica, com és el cas de l'hemofília, pugui tenir **les mateixes oportunitats que qualsevol altra**. Tot infant ha de merèixer poder ser cuidat i ser feliç.

A més, els infants són **les futures generacions** i hem d'aconseguir que es vinculin a l'entitat, que la sentin seva, que la gaudeixin i que per ells siguem un marc referent, només així aconseguirem que, en un moment o un altra, vulguin involucrar-se i prendre el relleu.

Oti Ragull
Presidenta ACH

Barcelona, 15 de juliol de 2020

ÍNDEX

L'Associació

La Junta

Finalitats fundacionals

Col·lectiu atès

Programes i activitats assistencials:

1. Hemofília? Informa't! Trobarem solucions.
2. No estàs sol. Fem pinya.
3. Serveis d'atenció a les persones amb coagulopaties congènites i les seves famílies
4. Sensibilització i difusió.
5. Formació, investigació i col·laboracions. Presents al món.

Informació econòmica

L'ASSOCIACIÓ

L'Associació Catalana de l'Hemofília és una entitat sense ànim de lucre fundada l'abril de 1976.

Està legalitzada en el Ministeri de Governació amb data 26.04.76 i inscrita en el Registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya des del 31.07.85.

Desenvolupa les seves activitats d'acord amb el que estableix la Llei 4/2008, de 24 d'abril, del llibre tercer del Codi civil de Catalunya, relatiu a les persones jurídiques; la Llei orgànica 1/2002, de 22 de març, reguladora del dret d'associació, i els seus estatuts, i va ser declarada d'Utilitat Pública per acord del Consell de Ministres el 7 d'octubre de 1986.

LA JUNTA

Està formada per:

- Oti Ragull (Presidenta)
- Anna Fernández (Vicepresidenta)
- Marcel Carme (Tresorer)
- Juan Rodríguez (Secretari)
- Vocals:
 - Anna Anguiano
 - Jaume Castañé
 - Eduardo Garzón
 - Lluís Llinàs
 - Felip Ortega
 - Antònia Pellicer
 - Jaume Planella
 - Adolfo Rodríguez
 - Roger Valsells

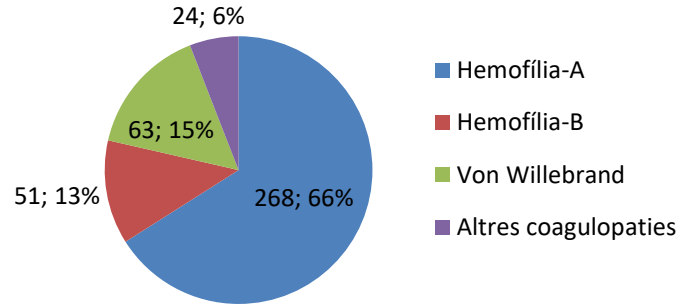
FINALITATS FUNDACIONALS

Els fins de l'Associació Catalana de l'Hemofília consisteixen en la realització de totes aquelles activitats relacionades directament o indirectament amb l'hemofília i amb altres deficiències hereditàries de factors de coagulació per a la seva vigilància, control, formació, assessorament, informació, col·laboració, assistència i divulgació. Així mateix, també es tindrà cura de la protecció de la salut en general, tant pel que fa als aspectes pròpiament sanitaris dels seus associats, com pel que fa als aspectes socials i psicològics d'aquests.

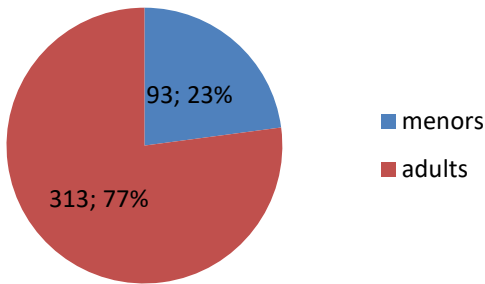
COL·LECTIU ATÈS

Persones amb coagulopaties	406
Portadores	43
Familiars	88
Col·laboradores	28

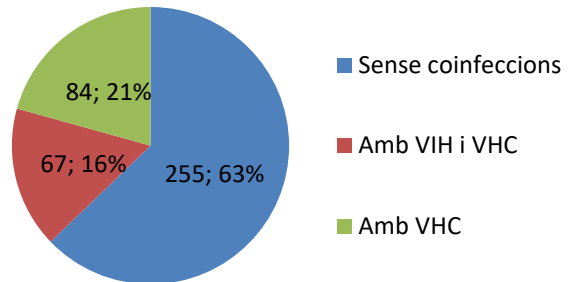
En funció de la coagulopatia



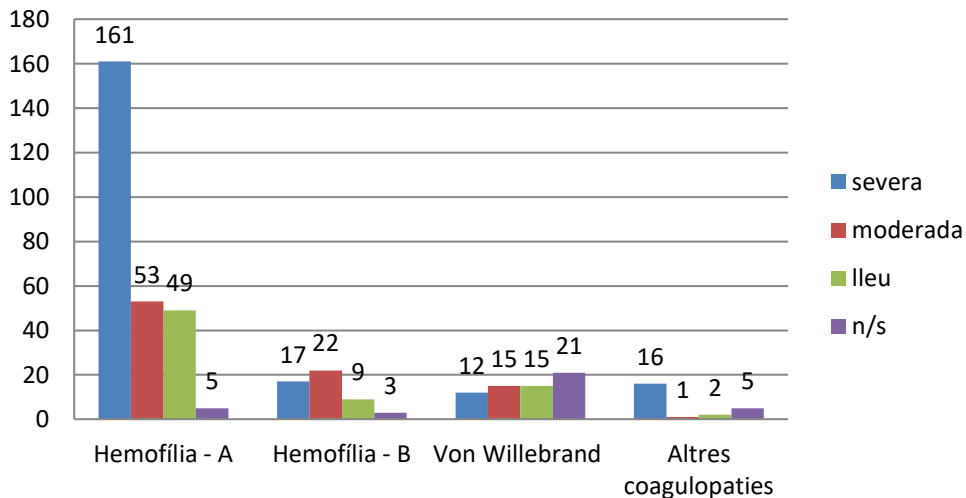
En funció de l'edat



En funció de les coinfeccions



Coagulopatia per grau





PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS

1. Hemofília? Informa't! Trobarem solucions.

Seguiment de necessitats informatives. Apoderament
479 famílies ateses

Acollida a noves famílies
3 noves famílies ateses

Atenció dones
15 portadores
12 dones amb coagulopaties

Celebració del Dia Mundial de l'Hemofília
Celebració de portes obertes a l'associació



“Me gusta mucho venir a la soci, hoy es nuestro día”, mamá de niño con H-A

PUBLICACIONS ESPECÍFIQUES

Hem treballat per l'edició de quatre nous butlletins de l'entitat.

S'han repartit les publicacions:

“El niño con hemofília. Material informativo para la escuela”

“Hemofília y primera infancia”

“Què cal saber sobre els inhibidors?”

“El niño con hemofília. Una historia diferente”

“Portadoras d'hemofília: Què cal saber?”

“Què cal saber sobre l'hemofília?”

“Què cal saber sobre la Sida?”

“Què cal saber sobre l'hepatitis C?”



Congrés Musculoesquelètic de la Federació Mundial d'Hemofília



El congrés sobre temes musculoesquelètics (MSK) organitzat per la Federació Mundial d'Hemofília va tenir lloc a Madrid els dies 10 - 12 de maig. Fins a la data, aquest congrés ho està el que més participants ho tingut, amb més de 400 persones arribades des de diferents parts del món.

El programa va comptar amb sessions que abastaven diverses disciplines professionals. Alguns dels temes tractats van ser: les estratègies de tractament amb fàrmacs; praxiologia; programes de fisioteràpia; i fins i tot la terapèutica gènica; la presentació d'avaluació pràctica enfocada en els diferents elements que intervenen en els processos inflamatoris per aconseguir un maneig òptim del dolor; les diferents tècniques de cirurgia; fisioteràpia; maneig ortopèdic; úlcères, etc. També va cobrir molts temes per primera vegada, com ara l'obestesa i l'hemofília o una sessió dedicada íntegrament als càncers amb hemofília. La va portar de la medicina de precisió entorn de la medicina personalitzada.

El Congrés, que històricament estava centrat en professionals experts normés en temes MSK, aquesta vegada també va atreure hematòlegs, infermeres, psicòlegs, hepatòlegs socials, metges de medicina familiar, investigadors i pacients. És que, cada vegada més, la veu del pacient és més present en el procés de tractament.

Segons el president del comitè organitzador, el Dr. Oriol Blomay: “El 16è Congrés Internacional MSK de la FHM inclou el major grau d'implicació i participació dels pacients, amb persones amb hemofília convidades com a ponents en gairebé la meitat de les sessions del programa”.

Des de l'Associació vam aprofitar el congrés per organitzar una taula rodona per compartir coneixements amb el Dr. Miquel Àngel Llobet, president del comitè de Síndicats de l'ESHAAD, la Dra. Carme Ribes, hepatòloga de l'Hospital de Sant Pau i la Dra. Natalia Rodríguez, hepatòloga de Sant Joan de Déu. Com sabem, la patologia musculoesquelètica de les persones amb coagulopaties congènites és un tema que ens preocupa molt i en el que el Comitè Científic de la Fundació vol implicar-se a fons amb el desenvolupament de diferents actuacions per millorar la qualitat de vida de les persones amb afectació musculoesquelètica.



Editorial

Tenir a les mans el més nou número del nostre butlletí, on trobareu tota la informació sobre les activitats i serveis de l'Associació. En un moment en què ens volem immensament en importants canvis en el tractament de la nostra malaltia, destacuem la feina que es va fer el passat 11 de juny per informar el col·lectiu sobre on podien ser tractats i sobre el reconeixement de l'Hospital de Sant Pau i l'Hospital de Sant Joan de Déu com a centres de referència i especialistes en el tractament de l'hemofília.

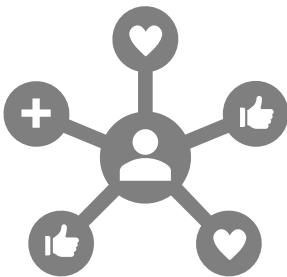
També podem trobar en aquestes pàgines, entre altres temes, com va ser la nostra participació en el Congrés Internacional Musculoesquelètic de la Federació Mundial d'Hemofília, on vam poder establir importants contactes per tal de millorar la rehabilitació que es fa als nostres hospital, i per descomptat, no podríem deixar el tema de l'hepatitis, les coàlries, tan importants per la integritat i l'evolució dels nostres infants, que causa una gran quantitat de malalties i afectat el món de l'hemofília catalana.



2. No estàs sol. Fem pinya.

Els grups d'ajuda mútua van néixer amparats per l'OMS a partir de la seva primera Conferència Internacional per la Promoció de la Salut.

De fet, les associacions de pacients neixen de la voluntat de trobada d'un grup de persones afectades per una patologia comuna que cerquen una millora de la qualitat de vida. Per nosaltres, els grups constitueixen un espai de trobada insubstituïbles.



“Al principi em feia cosa venir als grups de pares i mares, però després vaig veure que tant de bo hagués vingut abans. Ens vam sentir molt acollits, vam poder resoldre molts dubtes i compartir coses. He conegut altres famílies que m'entenen i amb les que he fet una bona amistat. A vegades no puc venir a totes les sessions, i em sap greu, perquè sé com és d'important per les famílies amb infants acabats de diagnosticar, perquè jo vaig passar per la mateixa experiència” Pare nen amb HA

Grups de mares
i pares
7 famílies

Grup d'infants

Grups
d'avis i àvies
7 famílies

Els infants troben un espai on coincidir amb altres nens hemofílics i comparteixen jocs i inquietuds.

El “grup d'avis i àvies” s'ha convertit en el referent d'atenció de consultes familiars

3. Serveis d'atenció a les persones amb coagulopaties congènites i les seves famílies

Assessorament en temes socials

28 famílies ateses

Assessorament en temes jurídics i fiscals

10 famílies ateses

Nidra loga - (gener a juny)

1 sessió setmanal grupal
1 sessió individual

Servei d'atenció domiciliària	Nombre de persones ateses	5 famílies
	Nombre d'hores d'atencions realitzades	23,5 hores setmanals, 727 hores anuals
	Nombre de persones noves ateses	2 famílies

Col·laboracions per la inserció laboral

Derivacions al servei d'integració laboral de la Federació Ecom i al programa "Feina amb Cor" de Caritas

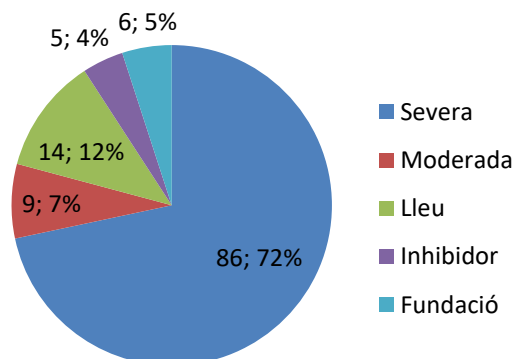
S'ha realitzat una trobada intergeneracional a Catalunya en miniatura amb l'assistència de més de 150 persones

"Segurament sense les classes de repàs que feia a l'associació, mai hagués arribat on estic ara. Graduat i treballant" adult amb HA



Seguiment educatiu	120 persones
Assessorament escoles	12 centres
Coordinació altres professionals	14 entrevistes
Informes per l'escolarització	10
Programes d'Atenció Individualitzats	1

Seguiment educatiu en funció de la severitat de la coagulopatia



4. Sensibilització i difusió.

S'ha col·laborat amb la **Fundació Privada Catalana de l'Hemofília** i la **Fundació Once** en el projecte “Campanya de sensibilització i difusió de les coagulopaties congènites a Catalunya”.

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 el **twitter** @hemofilia_cat

S'han organitzat deu dies de **colònies inclusives per a infants i joves amb hemofília** amb atenció sanitària 24 hores. Hem comptat amb 50 participants, 22 d'ells amb coagulopaties



“las colonias son mis únicas vacaciones, no he fallado ningún año, molan mucho”, adolescent HA

S'ha organitzat un cap de setmana **d'esquí de fons adaptat**, amb atenció sanitària 24 hores. Hem comptat amb 21 participants, 11 d'ells hemofílics

S'ha organitzat la **XI Jornada d'actualització de l'hemofília**, per primera vegada hem comptat amb ponents de renom internacionals



5. Formació, investigació i col·laboracions. Presents al món.

Assistència a **sessions informatives, tallers i seminaris:**

- Conferència “Tendencias de futuro en la colaboración de las ONG con las empresas y la administración pública”, Barcelona, 5 de febrer
- Master Class: “Situació de la salut mental infantil i adolescent a Catalunya”, Barcelona, 19 de setembre
- Conferència “Liderazgo del cambio en situaciones complejas”, Barcelona, 2 d'octubre
- Acte ‘Posa’t en forma! Kits per a la bona gestió’, Federació ECOM, Barcelona, 16 d'octubre

Assistència a **jornades:**

- Jornada Acord Ciutadà, Barcelona, 28 de gener
- The future of Comprehensive Care and Outcomes, organitzat per la EHC, Brusel·les, 20 de febrer

Assistència a **Congressos:**

- XIX Congreso Nacional sobre el sida e ITS: "Más allá del VIH: construyendo futuro", Alicante, 3 al 5 de Abril, presentació del pòster: “Experiencia de los 25 años del Servicio de Psicología de la ACH”
- 16th Congrès Internacional Musculoesquelètic de la Federació Mundial de l'Hemofília, Madrid, 10-12 de Mayo



S'ha col·laborat amb:

- **Consell Consultiu de Pacients** del departament de Salut
- **Xarxa de famílies cuidadores de l'Ajuntament de Barcelona**
- **Federació Mundial d'Hemofília** pel programa d'agermanament amb la **Sociedad Cubana de Hemofilia**



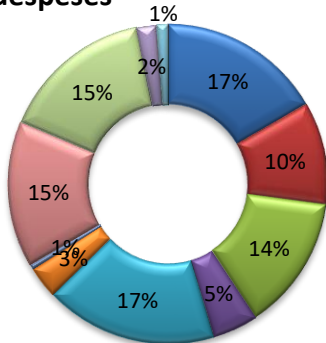
INFORMACIÓ ECONÒMICA

DESPESES	
DESPESES GENERALS DE FUNCIONAMENT	29.730
PROGRAMA INFORMA'T TOBAREM SOLUCIONS	
PROGRAMA NO ESTAS SOL FEM PINYA	18.700
SERVEI D'ATENCIÓ PEDAGÒGICA	24.350
PROGRAMA COLÒNIES INTEGRADORES	8.200
PROGRAMA ESQUI DE FONDS ADAPTAT	31.250
PROGRAMA TERÀPIES COMPLEMENTARIES	5.770
PROGRAMA ATENCIÓ DOMICILIARIA	960
PROGRAMA DIFUSIÓ I SENSIBILITZACIÓ	26.350
PARTICIPACIÓ ACTIVA CONGRESSOS	27.700
FORMACIÓ CONTINUADA	3.500
TOTAL DESPESA	178.634

INGRESSOS	
QUOTES ASSOCIATS	13.964
INGRESSOS ACTIVITATS I SERVEIS	10.508
INGRESSOS SUBVENCIONS ADMINISTRACIONS	46.361
CONVENIS COL.LABORACIONS	76.500
DONATIUS I PATROCINIS	32.647
INGRESSOS FINANCERS	0
TOTAL INGRESSOS	179.980

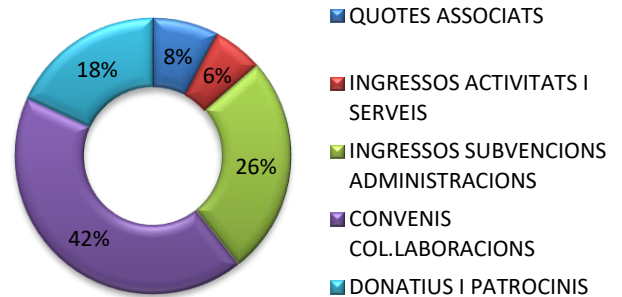
RESULTAT 1.346

Total despeses



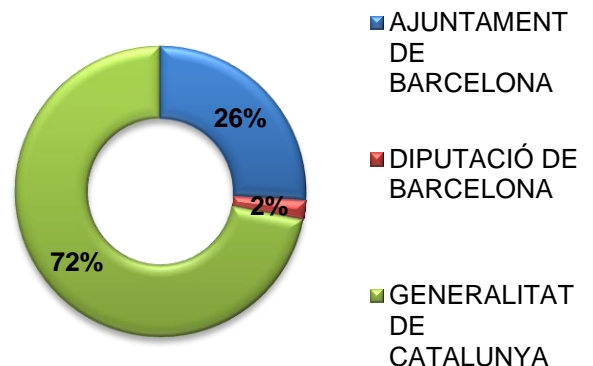
- DESPESES GENERALS DE FUNCIONAMENT
- PROGRAMA INFORMA'T TOBAREM SOLUCIONS
- PROGRAMA NO ESTAS SOL FEM PINYA
- SERVEI D'ATENCIÓ PEDAGÒGICA
- PROGRAMA COLÒNIES INTEGRADORES
- PROGRAMA ESQUI DE FONDS ADAPTAT
- PROGRAMA TERÀPIES COMPLEMENTARIES
- PROGRAMA ATENCIÓ DOMICILIARIA
- PROGRAMA DIFUSIÓ I SENSIBILITZACIÓ
- PARTICIPACIÓ ACTIVA CONGRESSOS
- FORMACIÓ CONTINUADA

Total ingressos



- QUOTES ASSOCIATS
- INGRESSOS ACTIVITATS I SERVEIS
- INGRESSOS SUBVENCIONS ADMINISTRACIONS
- CONVENIS COL.LABORACIONS
- DONATIUS I PATROCINIS

Ingressos de subvencions administracions



- AJUNTAMENT DE BARCELONA
- DIPUTACIÓ DE BARCELONA
- GENERALITAT DE CATALUNYA

“Les vivències de la infància formen part de nosaltres”

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 del seguiment mèdic.

“...Sobretudo hay que recordar siempre que detrás de una persona con una enfermedad hay un ser un humano necesitado no solo de asistencia sanitaria sino de muchas cosas más...”, M^a Angeles Amador, Ministra de Sanidad y Consumo

GRÀCIES!

al Departament de Treball, Afers Socials i Famílies,
a l'Ajuntament de Barcelona,
a la Diputació de Barcelona,
a la Federació ECOM,
a la Fundación Once i
a la indústria farmacèutica

*per les subvencions, patrocinis i donatius
que ens han permès atendre les
necessitats de les persones amb
coagulopaties congènites*

a totes les persones del col·lectiu

per la confiança,

i a totes les persones voluntàries

per la seva dedicació.



ACH Associació
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