

PLA ESTRATÈGIC 2012-2017

El present pla estratègic es va elaborar després d'un exhaustiu procés de reflexió que iniciem en el moment d'adaptar els nostres estatuts al que estableix a la llei 4/2008, de 24 de abril, del llibre tercer del Codi Civil de Catalunya.

Definim la Missió, Visió i Valors de la nostra entitat així com les grans línies estratègiques que determinaran la nostra activitat durant els pròxims anys.

MISSIÓ

L'Associació Catalana de l'Hemofília és una entitat sense ànim de lucre que té com a missió la realització de totes aquelles activitats relacionades directament o indirectament amb les coagulopaties congènites per a la seva vigilància, control, formació, assessorament, informació, col·laboració, assistència i divulgació, sent el centre de referència a Catalunya per a la protecció de la salut integral de les persones amb hemofília o altres deficiències hereditàries dels factors de la coagulació, tant en relació als aspectes pròpiament sanitaris com en relació als aspectes socials i psicològics.

VISIÓ

Volem ser una entitat referent en la lluita per aconseguir de manera integral la millora de la qualitat de vida de les persones amb hemofília o altres coagulopaties congènites de Catalunya i la seva integració plena a la societat.

VALORS

La vocació per servir al col·lectiu de persones amb hemofília o altres coagulopaties congènites, constants al llarg de tota la història de l'ACH, recau sobre els valors:

- Lideratge: assumir la responsabilitat d'estar al capdavant de la lluita per un interès comú del col·lectiu al que representem.
- Transparència: capacitat de comunicar i informar de manera sincera i veraç qui som, què fem i perquè, generant confiança i credibilitat entre els associats i la societat en general.
- Servei a un col·lectiu: compromís a conèixer i atendre de manera integral les necessitats del col·lectiu als diferents àmbits de la vida.
- Compromís amb les persones: complir amb les obligacions estatutàries més enllà del deure concret per aconseguir un objectiu comú desenvolupant diferents actituds a l'atenció de la singularitat i particularitat de cada persona o família.

- Implicació i compromís social: actuar d'acord amb el nostre objectiu final, la plena integració de les persones del col·lectiu, fomentant la cohesió social, la convivència i el respecte a les diferències.
- Igualtat d'oportunitats: lluitar per assegurar un accés universal als recursos sanitaris, socials, educatius o formatius sigui quina sigui la situació de les persones del col·lectiu.
- Participació i corresponsabilitat: afavorir els mecanismes de participació dels membres del col·lectiu, fent sentir l'Associació com alguna cosa comuna, com a cosa de tots, promovent un sentiment de pertinença i de no solitud.
- Col·laboració i transversabilitat: treballar amb xarxa amb les administracions, unitats de tractament dels hospitals de Catalunya i també amb altres entitats cíviques i organitzacions socials amb les quals puguem compartir finalitats comunes.
- Internacionalitat: conèixer globalment i no només de manera local el que succeeix al món en relació a l'hemofília i altres coagulopaties congènites i donar-nos a conèixer de la mateixa manera.
- Cooperació: treballar amb determinats països en vies de desenvolupament, mitjançant accions que condueixin a la satisfacció de les necessitats bàsiques de la població afectada d'hemofília o altres deficiències hereditàries dels factors de la coagulació.

LÍNIES ESTRATÈGIQUES

1. Desenvolupar un model d'atenció centrat en les persones amb la programació de diferents activitats per atendre la protecció la salut de les persones amb hemofília o altres deficiències hereditàries dels factors de la coagulació de manera integral i així millorar la seva qualitat de vida.
2. Lluitar per la plena integració en la societat de les persones amb coagulopaties congènites, fomentant la cohesió social, la convivència i el respecte a les diferències a través de la realització de diferents actuacions enfocades, d'una banda, cap a l'apoderament dels propis afectats i, per l'altre, cap a la sensibilització de la població en general.
3. Potenciar les aliances i col·laboracions amb altres entitats, nacionals o internacionals, ja sigui del tercer sector, administracions o serveis públics que facilitin arribar a assolir la nostra missió.
4. Assegurar la sostenibilitat de l'entitat en general, ja sigui en els vessants econòmic-financera, social i ambiental creant un perfil propi que arribi ser referent tant per a les persones que atensem com pels altres possibles interlocutors en diferents àmbits d'actuació.

Aquestes grans línies estratègiques es transformen en uns objectius, mesurables mitjançant indicadors i lligats a un pla d'acció.

El pla d'acció està dividit en tres grans apartats:

- a. activitat assistencial i serveis professionals
- b. sensibilització, divulgació i formació
- c. col·laboracions i convenis.

PLA D' ACCIÓ

A. Activitat assistencial i serveis professionals

Es portaran a terme diferents serveis per el col·lectiu, dels quals destaquem:

- Assistència i atenció psicològica
 - Tractaments psicoterapèutics
 - Programa d' intervenció a persones VIH positives
 - Programa d' intervenció a persones VHC positives
 - Programa d' intervenció a persones trasplantades de fetge
 - Programa de detecció precoç
 - Programa de revisions psicològiques
 - Participació en el grup de Psicologia i VIH adscrit al col·legi de psicòlogues
- Grups psicoeducatius o de ajuda mútua:
 - de pares i mares
 - de nens
 - de avis, àvies i altres familiars
 - de persones amb dolor crònic
- Assessorament i atenció pedagògica
 - Seguiment escolar de tots els infants i joves amb hemofília
 - Atenció a infants i joves amb dificultats d'aprenentatge
 - Atenció a infants i joves hospitalitzats
- Assessorament mèdic o sanitari
- Assessorament en temes socials i relacionats amb la discapacitat
- Programa d'acollida a nous casos d'hemofília
- Programa d'atenció a dones portadores d'hemofília i dones afectades per coagulopaties congènites
- Programa d'atenció, acompanyament i arrelament de persones nouvingudes amb coagulopaties congènites
- Servei d'atenció domiciliària
- Gestió d'una borsa de treball per a persones amb discapacitat
- Assessorament en temes jurídics i fiscals
- Servei de teràpies alternatives: massatges terapèutics i sessions de Nidra-loga

B. Sensibilització, divulgació i formació

Les activitats d'aquest apartat engloben totes aquelles que es poden incloure dins de la **"Campanya d'informació i sensibilització per difondre la realitat del col·lectiu amb coagulopaties congènites"** i tenen diferents destinataris o públic objectiu ja que algunes van dirigides al propi col·lectiu però unes altres a la societat en general.

A grans trets destaquem:

- Activitats sensibilitzadores i integradores d'oci i temps lliure:
 - Cap de setmana a la neu per la pràctica de l'esquí de fons
 - Colònies d'estiu integradores per a infants i joves de 6-14 anys
- Difusió i publicacions:

- Edició de dues revistes anuals, llibres o materials especialitzats
- Manteniment de la web i del blog
- Realització d'una jornada anual d'actualització sobre l'hemofília
- Campanya de prevenció del VIH
- Assessorament a centres escolars o altres equips professionals que atenen a membres del col·lectiu
- Divulgació de totes les publicacions o vídeos de l'entitat que no han perdut vigència
- Assistència a diferents jornades o congressos relacionats amb el nostre àmbit d'activitat, especialment el Congrés Nacional de Sida i el Congrés Mundial de Hemofília

C. Col·laboracions i convenis

Treballem creant aliances i convenis de col·laboració amb:

- diferents departaments de l'administració estatal, autonòmica o local i entitats públiques com el Banc de Sang i Teixits
- la Unitat d'Hemofília de l'Hospital Vall d'Hebron així com amb altres centres mèdics de Catalunya, d'àmbit nacional o internacional que atenguin o puguin desenvolupar algun programa d'interès per al nostre col·lectiu
- entitats privades o del tercer sector com per exemple: associacions d'Hemofília d'altres comunitats autònomes o internacionals, la Federació Mundial d'Hemofília, Fundació ONCE o la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília
- amb altres professionals que atenguin o mostrin interès per les necessitats de les persones amb coagulopaties congènites de Catalunya