



MEMÒRIA ANY 2015

Assemblea General Ordinària
21 de Juny de 2016



ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

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

Actualment està formada per:

- Eduardo Garzón (President)
- Oti Ragull (Vicepresidenta)
- Marcel Carme (Tresorer)
- Juan Rodríguez (Secretari)
- Jaume Castañé (Vocal)
- Anna Fernández (Vocal)
- Lluís Llinàs (Vocal)
- Felip Ortega (Vocal)
- Antònia Pellicer (Vocal)
- Adolfo Rodríguez (Vocal)
- Roger Valsells (Vocal)
- Salvador Guardiola (vocal)

FINALITATS FUNDACIONALS

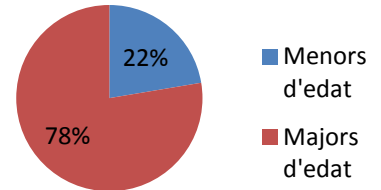
Els fins de l'Associació Catalana de l'Hemofília consisteixen en la realització de totes aquelles activitats relacionades directament o indirectament amb l'hemofília i amb altres deficiències hereditàries de factors de coagulació per a la seva vigilància, control, formació, assessorament, informació, 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.



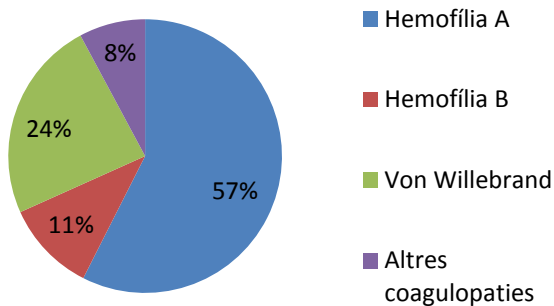
COL·LECTIU ATÈS

Persones amb coagulopaties	545
Portadores	85
Familiars	130
Col·laboradors	38

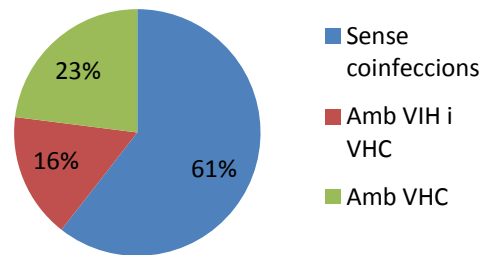
En funció de l'edat



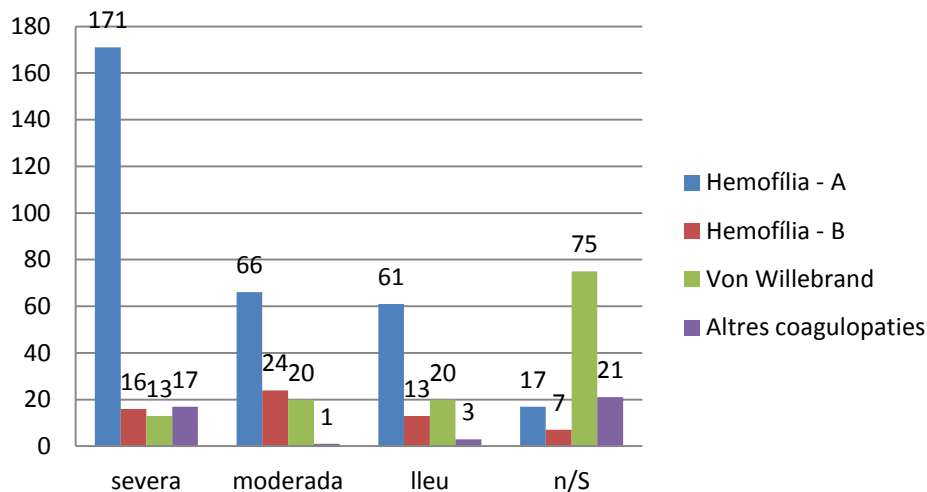
En funció de la coagulopatia



En funció de les coinfeccions



Coagulopatia per grau





ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2015

Hemofília? Informa't! Trobarem solucions.

No estàs sol. Fem pinya.

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

Sensibilització i difusió.

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



Hemofília? Informa't! Trobarem solucions.



Acollida a noves famílies

10 famílies ateses

**Seguiment de
necessitats
informatives.
Empoderament**
545 famílies ateses

Atenció dones:
27 portadores
15 dones amb
coagulopaties

PUBLICACIONS ESPECÍFIQUES

S'ha treballat en la publicació de la revista "ACH La Revista" i en una nova publicació en motiu del 40è aniversari de l'entitat.

S'han entregat més de 130 exemplars de les publicacions pròpies "Hemofília i primera infància", "El niño con hemofilia. Material informativo para la escuela", "Portadores d'hemofília. Què cal saber?", "El niño con hemofilia y su familia. Una historia diferente", "Què cal saber de l'Hemofília?", "Què cal saber del VIH?", "Què cal saber de l'Hepatitis C?", "Aventures en un món màgic".

S'han entregat 10 exemplars dels videos "Únics com tu" i "La pròpia vida. Diferents visions de l'hemofília" no només a persones del col·lectiu sino també a la població general





ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

No estàs sol. Fem pinya.



Grups de
mares i pares
13 famílies

Grup
d'infants
10 participants

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

Al grup de pares es despleguen els aspectes de l'hemofília i dels fills que es fan difícils, i en la conversa amb altres pares es van teixint les seves solucions particulars, que, a la vegada, tornen al grup i l'enriqueixen.

Als últims anys, s'ha produït una arribada al grup de pares amb nens molt petits, amb mesos de vida, i el grup ha funcionat com una xarxa d'acollida i sosteniment fonamental.

Els participants "veterans" venen amb una motivació solidària perquè saben, perquè ho han viscut ells mateixos, dels bons efectes que té per a uns pares nous el poder trobar-se amb altres pares amb més experiència en relació a l'hemofília.

**Grup taller
pel maneig del dolor**

6 pacients
2 hores setmanals

Grups d'avis
8 famílies

El "grup d'avis" s'ha convertit en el referent d'atenció de consultes familiars





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

Assessorament en temes socials

126 famílies ateses

Atenció pedagògica



Assessorament en temes jurídics i fiscals

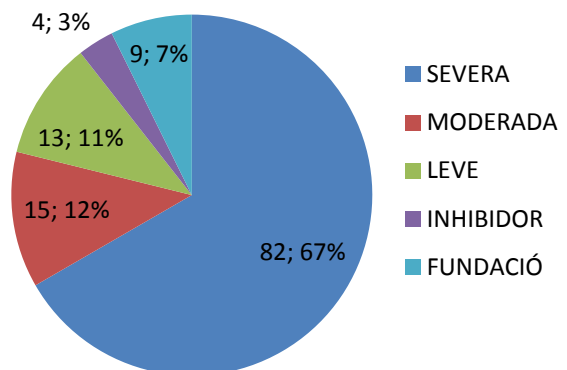
10 famílies ateses

Seguiment educatiu	123 persones
Assessorament escoles	15 centres
Coordinació altres professionals	12 entrevistes
Informes per l'escolarització	5
Adaptacions curriculars	1
Classes de reforç	1 infant

Teràpies complementàries: Nidra loga

1 sessió setmanal grupal
1 sessió setmanal individual
4 persones ateses

Coagulopatia dels 123 beneficiaris





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

Servei d'atenció domiciliària	Nombre de persones ateses	7 famílies
	Nombre d'hores d'atencions realitzades	20 hores setmanals, 727 hores anuals
	Nombre de persones noves ateses en el projecte	3 famílies

Borsa de treball Ofertes enviades a 56 persones Derivacions al programa "Feina amb Cor" de Caritas 2 persones han trobat feina	Programa d'atenció a persones nouvingudes	Nombre de persones ateses	52 famílies, 210 persones
		Nombre d'atencions realitzades	1532 atencions realitzades en diferents programes



S'ha realitzat una jornada
de portes obertes per
Sant Jordi i una trobada
intergeneracional



ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

Sensibilització i difusió.



S'ha col·laborat amb la **Fundació Privada Catalana de l'Hemofília** i la **Fundación Once** en un projecte que porta per títol "Campanya de sensibilització i difusió de les coagulopaties congènites a Catalunya".



S'han organitzat deu dies de **colònies integradores** amb 55 participants, 23 d'ells amb coagulopaties

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 **blog**: <http://hemofiliacat.wordpress.com>.

S'ha organitzat un cap de setmana **d'esquí de fons adaptat**, amb 18 participants, 9 d'ells hemofílics



S'ha organitzat la **VII Jornada d'actualització sobre l'hemofília**. Temes tractats: tractaments en l'hepatitis C i noves mol·lècules pel tractament de l'hemofília

ACH La Revista: s'ha editat un nou número de la revista de l'entitat.





ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

**Formació, investigació i col·laboracions.
Presentes al món.**



S'ha assistit al **XVII Congreso Nacional sobre el Sida e ITS** (Donosti 6-8 de maig) i presentat dos pósters

S'ha anat a Cuba a fer una visita d'avaluació per iniciar un programa **d'agermanament amb la Sociedad Cubana de Hemofília**



S'ha participat a la **Jornada CIBERER: Actualización en hemofília** amb una ponència (Hospital de la Santa Creu i Sant Pau)

S'ha assistit a 165 **jornades** de formació Col·laboracions **Consell Consultiu de Pacients** del departament de Salut amb qui hem col·laborat en:

- **Projecte AVENÇ.** Impulsar la millora de la qualitat en la gestió de les Entitats de Pacients de Catalunya
- validació informació sobre medicaments, que s'està elaborant en el marc del **web Canal Medicaments i Farmàcia** pel Consell Tècnic de Comunicació

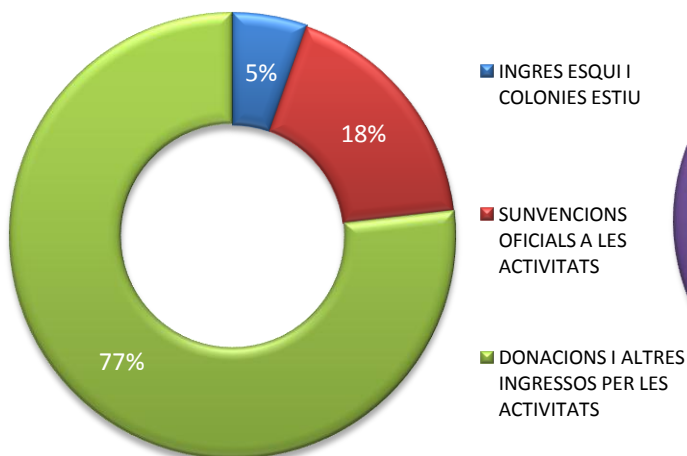
S'ha organitzat la Jornada **"I vostè com està? El suport a les persones que cuiden Familiars malalts i/o dependents"** amb la Xarxa pel suport a les famílies cuidadores de l'Ajuntament de Barcelona i presentat una ponència



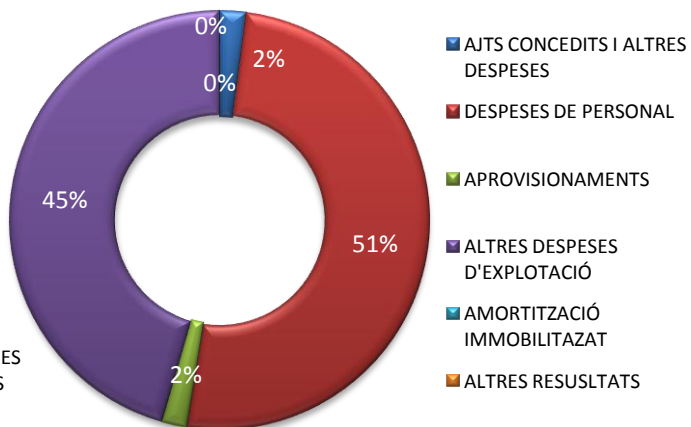


Informació econòmica

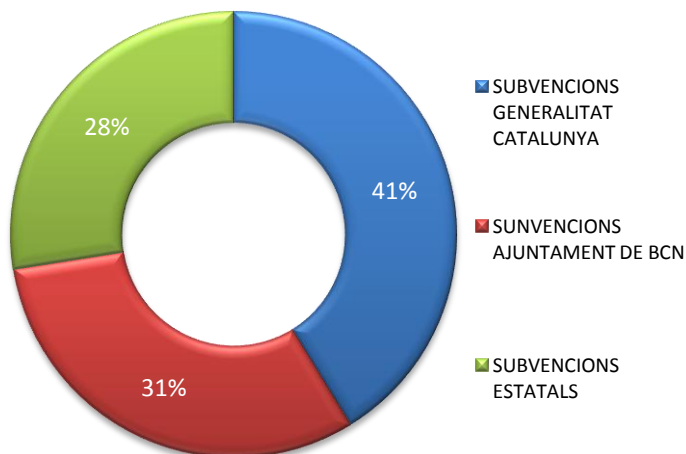
INGRESSOS



DESPESES



SUBVENCIONS OFICIALS A LES ACTIVITATS



DONACIONS I ALTRES INGRESSOS DE LES ACTIVITATS

