



Associació Catalana de l'Hemofília

Plan estratégico 2018-2023

El presente plan estratégico se ha elaborado después de un proceso de análisis, reflexión y evaluación del anterior plan estratégico que acabó en 2017 y que se inició en el momento de adaptar nuestros Estatutos a lo que establece la Ley 4/2008, de 24 de abril, del libro tercero del Código Civil de Catalunya.

Además se ha elaborado en un momento en el que se están produciendo cambios importantes en las posibilidades de tratamiento para las personas con coagulopatías congénitas.

Definimos la Misión, Visión y Valores de nuestra entidad así como las grandes líneas estratégicas que determinarán nuestra actividad durante los próximos años.

MISIÓN

La Asociación Catalana de la Hemofilia es una entidad sin ánimo de lucro que tiene como misión la realización de todas aquellas actividades relacionadas directamente o indirectamente con las coagulopatías congénitas para su vigilancia, control, formación, asesoramiento, información, colaboración, defensa, asistencia y divulgación, siendo el centro de referencia en Cataluña para la protección de la salud integral de las personas con hemofilia u otras deficiencias hereditarias de los factores de la coagulación, tanto en relación a los aspectos propiamente sanitarios como en relación a los aspectos sociales y psicológicos.

VISIÓN

Queremos ser una entidad referente en la lucha para conseguir de manera integral la mejora de la calidad de vida de las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas de Catalunya y su integración plena en la sociedad.

VALORES

La vocación para servir al colectivo de personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, constante a lo largo de toda la historia de la ACH, se asienta sobre los valores:

- Liderazgo: asumir la responsabilidad de estar al frente de la lucha por un interés común del colectivo al que representamos.
- Transparencia: capacidad de comunicar e informar de manera sincera y veraz quiénes somos, qué hacemos y porqué, generando confianza y credibilidad entre los asociados y la sociedad en general.
- Servicio a un colectivo: compromiso en conocer y atender de manera integral las necesidades del colectivo en los diferentes ámbitos de la vida.
- Compromiso con las personas: cumplir con las obligaciones estatutarias más allá del deber concreto por alcanzar un objetivo común desarrollando diferentes actitudes en la atención de la singularidad y particularidad de cada persona o familia.
- Implicación y compromiso social: actuar en consonancia con nuestro objetivo final, la plena integración de las personas del colectivo, fomentando la cohesión social, la convivencia, la inclusión y el respeto a las diferencias.

- Igualdad de oportunidades: luchar para asegurar un acceso universal a los recursos sanitarios, sociales, educativos o formativos sea cual sea la situación de las personas del colectivo.
- Participación y corresponsabilidad: favorecer los mecanismos de participación de los miembros del colectivo, haciendo sentir la Asociación como algo común, como cosa de todos, promoviendo un sentimiento de pertenencia y de no soledad.
- Colaboración y transversalidad: trabajar en red con las administraciones, unidades de tratamiento de los hospitales de Cataluña y también con otras entidades cívicas y organizaciones sociales con las que podamos compartir finalidades comunes.
- Internacionalidad: conocer globalmente, y no solo de manera local, lo que sucede en el mundo en relación a la hemofilia y otras coagulopatías congénitas y darnos a conocer de la misma manera.
- Cooperación: trabajar con determinados países en vías de desarrollo, mediante acciones que conduzcan a la satisfacción de las necesidades básicas de la población afectada de hemofilia u otras deficiencias hereditarias de los factores de la coagulación.
- Legalidad: trabajar según los principios y valores de las leyes que se aprueben tanto a nivel local, estatal o internacional relacionadas con las personas con discapacidad, el ámbito social o las entidades del tercer sector. Por citar algunos ejemplos: la Convención Europea de Derechos Humanos, la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad o la Ley 4/2008, de 24 de abril, del libro tercero del Código Civil de Catalunya.
- Autoexigencia: evaluar nuestros servicios y programas en función de instrumentos adaptados al tercer sector como por ejemplo la guía AVENÇ promovida por el Consell Consultiu de Pacients del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS

1. Desarrollar un modelo de atención centrado en las personas con la programación diferentes actividades para la defensa y protección la salud de las personas con hemofilia u otras deficiencias hereditarias de los factores de la coagulación de manera integral y así mejorar su calidad de vida.
2. Luchar por la plena integración en la sociedad de las personas de con coagulopatías congénitas, fomentando la cohesión social, la convivencia y el respeto a las diferencias a través de la realización de diferentes actuaciones enfocadas, por un lado, hacia el empoderamiento de los propios afectados y, por el otro, hacia la sensibilización de la población en general.
3. Potenciar las alianzas y colaboraciones con otras entidades, nacionales o internacionales, ya sea del tercer sector, administraciones o servicios públicos que faciliten llegar a cumplir nuestra misión.
4. Asegurar la sostenibilidad de la entidad en general, ya sea en las vertientes económico-financiera, social y ambiental creando un perfil propio que llegue ser referente tanto para las personas que atendemos como para los demás posibles interlocutores en diferentes ámbitos de actuación.

Estas grandes líneas estratégicas se transforman en unos objetivos, medibles mediante indicadores y ligados a un plan de acción.

El plan de acción está dividido en cuatro grandes apartados:

1. Programas y actividades asistenciales.
2. Sensibilización y divulgación.
3. Convenios y colaboraciones. Presentes en el mundo.
4. Formación e investigación.

PLAN DE ACCIÓN

1. Programas y actividades asistenciales

Hemofilia? Infórmate! Encontraremos soluciones

- Programa de acogida a nuevos casos de hemofilia
- Programa de seguimiento: empoderamiento
- Asesoramiento médico o sanitario
- Programa de atención a mujeres portadoras de hemofilia y mujeres afectadas por coagulopatías congénitas
- Elaboración de publicaciones específicas sobre las coagulopatías congénitas o temas relacionados

No estás solo

- Grupos psicoeducativos o de ayuda mutua:
 - de padres y madres
 - de niños
 - de abuelos, abuelas y otros familiares
 - de personas con dolor crónico
- Jornada intergeneracional

Servicios de atención a las personas con coagulopatías congénitas y sus familias

- Asesoramiento en temas sociales y relacionados con la discapacidad
- Asesoramiento en temas jurídicos y fiscales
- Asistencia y atención psicológica
 - Tratamientos psicoterapéuticos
 - Programa de intervención en personas VIH positivas
 - Programa de intervención en personas VHC positivas
 - Programa de intervención en personas trasplantadas de hígado
 - Programa de detección precoz
 - Programa de revisiones psicológicas
- Asesoramiento y atención pedagógica
 - Seguimiento educativo de todos los niños y jóvenes con hemofilia
 - Atención a niños y jóvenes hemofílicos con dificultades de aprendizaje
 - Asesoramiento a los centros educativos de los niños o jóvenes con hemofilia
 - Atención educativa a niños y jóvenes hospitalizados
- Servicio de atención domiciliaria
- Servicio de terapias alternativas: masajes terapéuticos y sesiones de Nidra – yoga
- Programa de promoción de hábitos saludables: sesiones semanales de aguagym

- Programa de atención, acompañamiento y arraigo de personas inmigrantes con coagulopatías congénitas
- Programa de colaboraciones para la inserción laboral de personas con discapacidad

2. Sensibilización y divulgación

Actividades sensibilizadoras e inclusivas de ocio y tiempo libre

- Fin de semana en la nieve para la práctica del esquí de fondo adaptado
- Campamentos inclusivos de verano

Difusión y publicaciones

- Edición de 4 boletines anuales
- Mantenimiento de la web reconocida y acreditada como web médica
- Mantenimiento de una cuenta de twitter
- Realización de una Jornada de Actualización sobre la Hemofilia
- Campaña de prevención del VIH
- Divulgación de todas las publicaciones o videos elaborados por la entidad

3. Convenios y colaboraciones. Presentes en el mundo

Trabajaremos creando alianzas y convenios de colaboración con:

- los centros de tratamiento de la hemofilia como el Hospital de San Juan de Dios, el Hospital de San Pablo Hospital, el Hospital de la Vall d'Hebron, el Hospital Josep Trueta, el Hospital Arnau de Vilanova, el Hospital Joan XXIII; así como con otros centros médicos de Cataluña, de ámbito nacional o internacional que atiendan o puedan desarrollar algún programa de interés para nuestro colectivo defendiendo siempre las mejores opciones terapéuticas y de tratamiento para las coagulopatías congénitas
- diferentes departamentos de la administración estatal, autonómica o local como el "Consell Consultiu de Pacients" del Departament de Salut o la "Xarxa pel Suport a les Famílies Cuidadores" del Ajuntament de Barcelona, por citar algunos ejemplos
- entidades públicas como el Banc de Sang i Teixits
- entidades privadas o del tercer sector como por ejemplo: asociaciones de Hemofilia de otras comunidades autónomas o internacionales, Federación Mundial de Hemofilia, Federación ECOM, Fundación ONCE, European Haemophilia Consortium, Plataforma Malalties Minoritàries, Fundació Privada Catalana de l'Hemofília, etc.
- con otros profesionales que atiendan o muestren interés por las necesidades de las personas con coagulopatías congénitas de Cataluña como por ejemplo servicios sociales, EAPS, etc.

4. Formación e investigación

Se promoverá la asistencia a diferentes jornadas o congresos relacionados con nuestro ámbito de actuación, especialmente el Congreso Nacional de Sida y el Congreso Mundial de Hemofilia.

Se facilitará la formación continuada de los profesionales o voluntarios de la entidad en temas acordes con su práctica profesional.

Se participará o promoverán estudios de investigación sobre las coagulopatías congénitas.