

FPCH Fundació Privada Catalana de l'Hemofília

MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2020



“Adaptant-nos a la nova realitat”



PRESENTACIÓ

Aquest any ens ha costat buscar una foto per a la portada ja que sempre ens agrada destacar les coses que fem amb imatges dels protagonistes que són les persones amb coagulopaties congènites, el nostre motiu de ser, però l'any 2020 és com un àlbum sense fotografies.

La pandèmia de la COVID-19 va irrompre, de manera totalment inesperada i de sobte, en les nostres vides i amb ella, molt canvis i restriccions. El 13 de març, data en què es va decretar l'estat d'alarma, va marcar un abans i un després: reducció de la interacció social, de la mobilitat, de les llibertats... Excepte els serveis essencials, vam estar tancats a casa durant moltes setmanes. Els infants i joves fins i tot mesos ja que els centres educatius no es van reobrir fins al setembre. Un nova realitat es va imposar a tot el món, les imatges i els titulars de les notícies feien posar els pels de punta: números inacabables de contagis, hospitalitzacions, ingressos a les UCI, pèrdues... Mai havíem viscut una situació semblant. Distància, mascareta, neteja de mans, ventilació formaven part de la nova realitat.

Des de la Fundació teníem una cosa clara, havíem d'adaptar-nos el més aviat possible, d'aquí el lema de la memòria d'enguany: “adaptant-nos a la nova realitat”. I així ho vam fer. Es va intentar mantenir tots els serveis incorporant l'atenció virtual com a metodologia. No podíem permetre que l'aïllament físic es transformés en un aïllament social. Volíem estar al costat de les “nostres” persones. Per aquest motiu, també vam ser proactius i vam realitzar moltíssimes trucades telefòniques, recollint en les nostres converses les necessitats del nostre col·lectiu.

D'aquesta manera, a més dels programes propis de la Fundació, es van iniciar noves actuacions: comunicats amb informació sobre la COVID-19 i coagulopaties congènites per resoldre tots els dubtes que ens arribaven, pautes psicològiques per ajudar a afrontar la vida amb les condicions que ara la marcaven, sessió informativa sobre com afrontar l'escolaritat en època de pandèmia, webinars amb informació rellevant del Congrés Mundial d'Hemofília, col·laboració amb els centres hospitalaris per enviar-vos la medicació a casa i així evitar anar als hospitals, enviaments d'EPIS a través dels centres sanitaris, ect. Finalment, la jornada que cada any fem al mes de desembre, la vam organitzar en forma de webinar.

Precisament aquesta és la imatge que hem triat per la portada. Primer, perquè és una de les activitats més esperades per tot el col·lectiu i després, perquè va ser una de les últimes vegades que va poder escoltar la Dra. Carme Altisent. La doctora ens va deixar al cap de pocs mesos de manera absolutament inesperada. Des d'aquí, el nostre record i agraïment. Carme, gràcies per tot.

Finalment, unes paraules d'esperança, desitgem que les vacunes ens permetin trobar-nos altre cop de manera presencial. En tenim moltes ganes!

Adolfo Rodríguez
President de la FPCH
Barcelona, 11 de maig de 2021



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. Sensibilització i difusió.
7. Formació, investigació i 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.

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.

Compromís amb els ODS

Treballem incorporant els Objectius de Desenvolupament Sostenible a través de les bones pràctiques. Concretament, “ODS 3- Salut i Benestar” per garantir una vida sana i promoure el benestar per al col·lectiu de persones amb coagulopaties de totes les edats.

EL PATRONAT

Format per:

Sr. Adolfo Rodríguez Carrión, president
Sra. Oti Ragull Ruiz, vicepresidenta
Sr. Juan Rodríguez Rodríguez, secretari
Sr. Marcel Carme, tresorer

Vocals

Sra. Carme Bertral
Sr. Jaume Castañé Roig
Sra. Marta Chandre
Sra. Anna Fernández
Sr. Miquel Rutllant Bañeres

CONSELL CONSULTIU

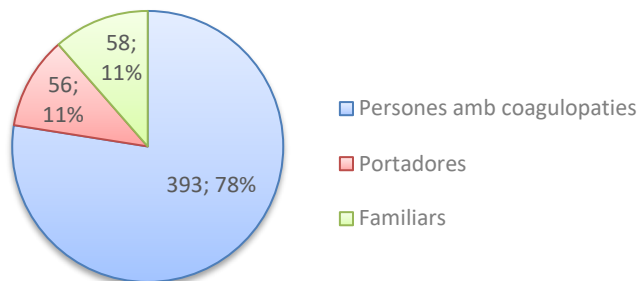
Format per:

Sr. Rafael Parra, president
Sr. José Mateo, secretari
Sra. Carme Altisent
Sr. Rubén Berrueco
Sra. Ana M. Fernández
Sra. Merche Gironella
Sra. Oti Ragull
Sr. Miquel Rutllant
Sr. Francisco Vidal

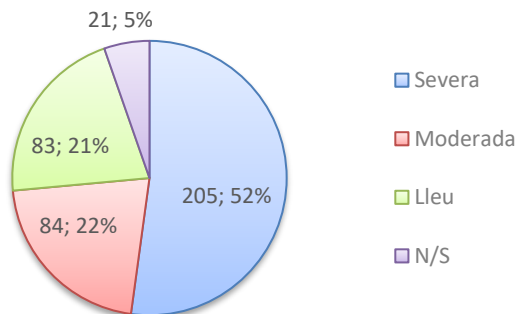


COL·LECTIU ATÈS

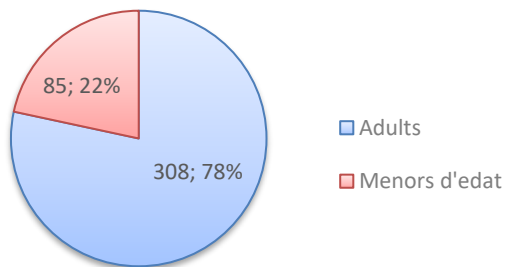
Característiques persones ateses



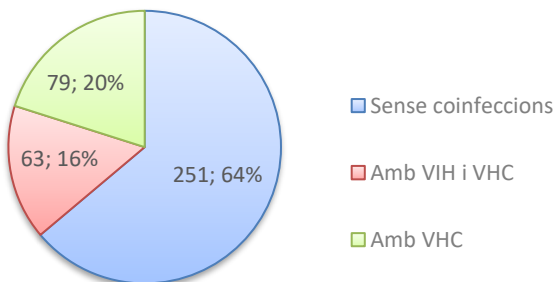
Severitat de la coagulopatia



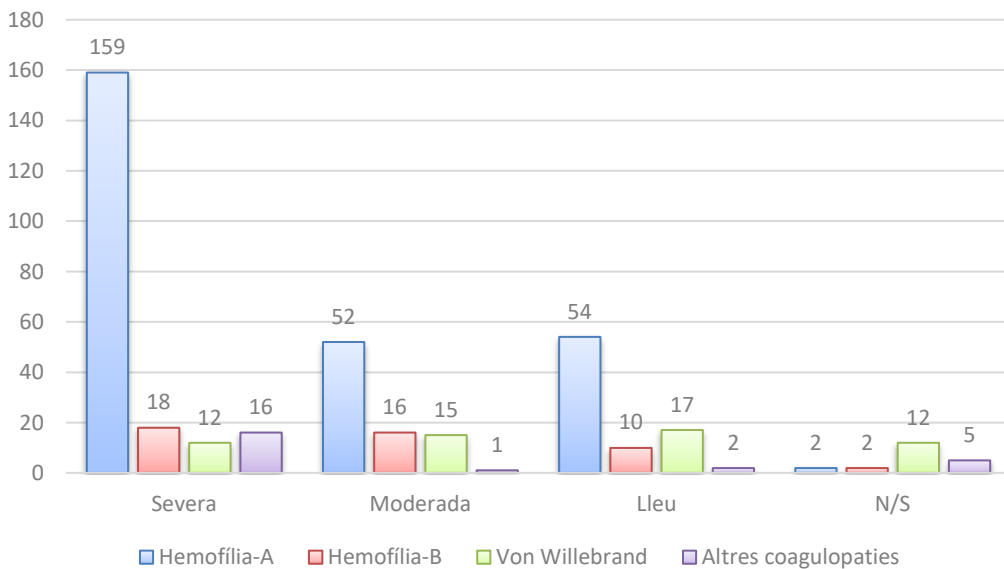
En funció de l'edat



En funció de les coinfeccions



Coagulopatia per grau



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS

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

Assessorament en temes socials

Durant l'estat d'alarma vam ser proactius i vam engegar una manera diferent d'atendre el col·lectiu, no volíem que cap hemofílic se sentís sol o no tingués les seves primeres necessitats cobertes:

- **Detecció necessitats** via atenció telefònica: 294 persones ateses.
- **Compra i distribució d'equips de protecció individual:** Tot anirà bé.
- **Seguiment telefònic** de manera regular: 45 persones.
- **Consultes** rebudes per correu electrònic: 175 persones i 4 consultes internacionals.

Assessorament en temes jurídics i fiscals, deu famílies ateses.

Assessorament mèdic o sanitari

A més de la informació rellevant sobre les coagulopaties congènites, hem creat **noves comunicacions** amb temes i preocupacions que tenien a veure amb la covid-19 i es van obrir 39 nous espais informatius al web i al twitter.

Durant el confinament es van iniciar gestions **d'enviaments de factor** de coagulació i antiretrovirals a domicili per evitar desplaçaments als hospitals.

Gràcies a la col·laboració dels membres del Consell Consultiu es va fer una sèrie de 3 **webinars** per resumir el Congrés Mundial d'Hemofília.

*“Gràcies per la paciència amb tothom
Gràcies per ajudar-nos a toots
Gràcies per tantes i tantes coses que organitzeu, i que en gaudim tootes les famílies...
seria un molt llarg GRÀCIES...
però un cop més.....gràcies perquè ara ens ajudeu a portar la medicació a casa!!”
Pare infant amb H-A*

Publicacions específiques

Aquest any no s'ha editat cap butlletí. En el seu lloc vam fer **resums mensuals** de les activitats portades a terme durant el confinament i les enviàvem a tot el col·lectiu i les penjàvem al web i al twitter. En vam fer 4, una per mes.

També hem centrat els esforços en la redacció d'un **nou llibre** per famílies i escoles donat que l'últim que teníem era de fa més de 10 anys i calia actualitzar els continguts.

S'ha reeditat la publicació *El niño con hemofilia. Una historia diferente* que estava esgotada.

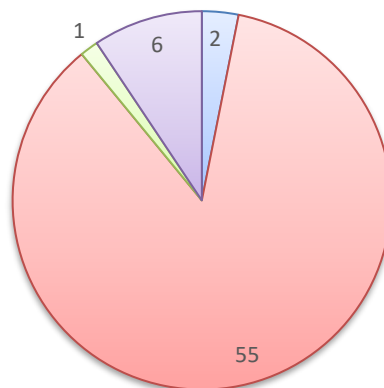


2. Ajudes directes per atendre les necessitats especials.

S'inclouen en aquest apartat les ajudes que s'atorguen en concepte de **reproducció assistida o tractaments d'ortopèdia**



Ajudes directes i promoció hàbits saludables



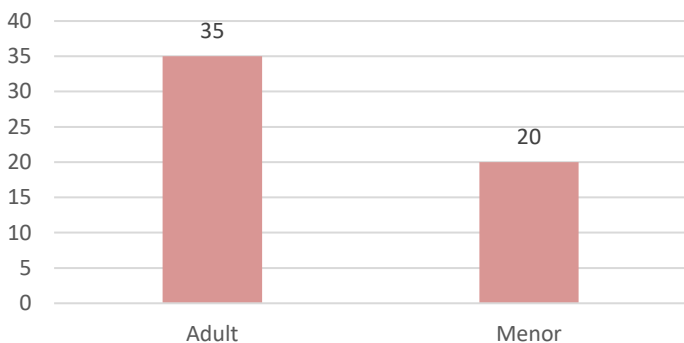
■ Portadores ■ Rehabilitació ■ Bucodentals ■ Ortopèdia

3. Promoció d'hàbits saludables.

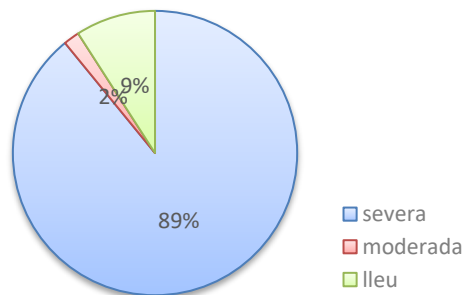
S'inclouen en aquest apartat les ajudes que s'atorguen per tractaments de **salut bucodental o rehabilitadors** i que promouen **hàbits saludables**



Edat de les persones en rehabilitació



Severitat de la coagulopatia de les persones en rehabilitació



■ severa ■ moderada ■ lleu

Massatges

El servei de massatge és el que més alterat s'ha vist per les restriccions de la pandèmia. Ens hem adaptat a les recomanacions del Departament de Salut en tot moment. S'han comprat EPIS i adaptat les condicions de la sala.

Quan no ha estat possible prestar el servei de manera presencial, la massatgista ha enviat, a través d'un llista de distribució de whatsapp que arribava a 47 persones, una sèrie de recomanacions d'exercicis i de rutines per aconseguir no perdre mobilitat, per cuidar el cos, reduir tensions, etc.

*“Si no fos pels missatges que rebia amb recomanacions sobre exercicis a fer, m'hagués quedat escarxofat al sofà amb dolor”
Adult amb H-A*

4. Assistència i atenció psicològica.

Malgrat la situació pandèmica, en tot moment hem mantingut els tractaments individuals i es van atendre també noves consultes. L'atenció s'ha fet de manera presencial o virtual, en funció de les restriccions de cada moment.

Es va elaborar i enviar una nota informativa amb Pautes elaborades pel Servei de Psicologia davant la COVID-19.

Les sessions del grup de pares i mares es van fer via zoom, amb un total de 10 famílies, amb 15 participants que han generat 17 visites.

El seguiment del grups d'avis i àvies (3 i 4 respectivament), es va fer via telefònica i mitjançant reunions a través de la plataforma jitsii.

Es va deixar d'anar a l'Hospital de la Vall d'Hebron tot i que els primers mesos es mantenien vídeo-reunions de coordinació i seguiment de casos.

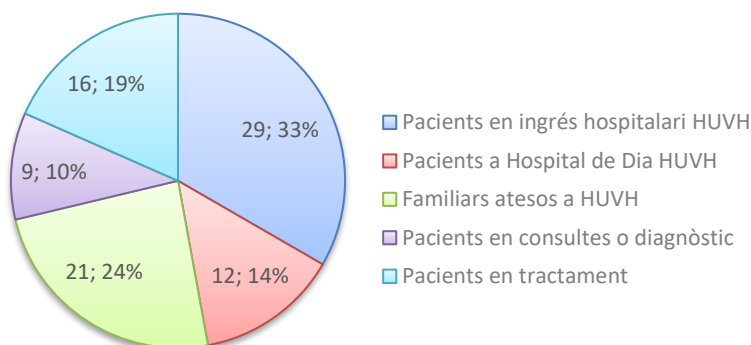
En el programa de detecció precoç i revisions psicològiques es va atendre dues famílies, després es va aturar, actualment s'està reprenent en forma d'entrevista telefònica.

Atenció clínica

Visites segons tipus d'intervenció

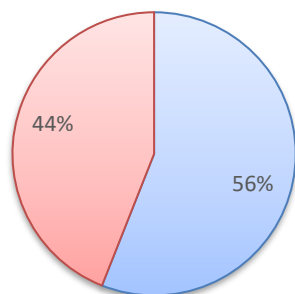
Total visites d'ingrés hospitalari	60	
Total d'intervencions a pacients en Hospital de Dia	15	
Total visites HVH (de gener al 9 de març)		75
IAiO realitzades a l'ACH	10	
IAiO realitzades al HVH	81	
Total Intervencions de Acompanyament i Orientació (IAiO)		91
Total visites de Consulta/diagnòstiques	31	
Total visites de tractament	398	
Total visites anul·lades	18	
Total visites realitzades en el Serveis de Psicologia de l'ACH		447

Pacients atesos



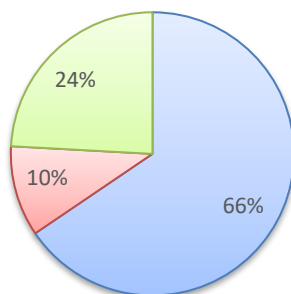
Característiques dels pacients atesos

Sexe



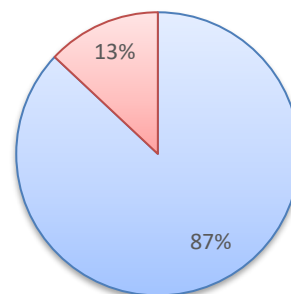
■ Homes ■ Dones

En relació a la coagulopatia



■ Afectats ■ Portadores ■ Familiars

Edat



■ Majors ■ Menors d'edat

Intercanvi d'experiències, difusió, assistència a congressos

Les professionals del servei van fer una conferència extraordinària al Taller de la Paraula en Medicina: “Allò que es juga en un instant. Esdeveniment i acte en els temps del Covid-19”, van publicar un article al blog de l'ELP: “No domesticar las preguntas” i un altre a la Revista Letras Lacanianas, “La presencia del analista y lo siniestro”. Finalment, es van presentar un pòster al Congrés Nacional sobre el Sida organitzat per Seisida.

Es va assistir virtualment a la Reunió de Seisida “La respuesta al VIH más allá del 2020” i al seminari Internacional de tardor de l'ELP “La Práctica Psicoanalítica hoy. Invención y Real”.

Formació continuada

- Taller “La paraula en medicina”- ICF - mensual
- Seminari de Formació del Camp Freudiana – ICF- mensual
- Webinar COVID-19: Clinical Characteristics Diagnosis And Treatment - WFH
- Webinar COVID-19: La bioètica com a protagonista - UVIC-UCV Fundació Grifols
- CiberFórum - Las Enfermedades Minoritarias una mirada a través del cine - Plataforma malalties minoritaries
- Webinar Perspectiva psicosocial y de enfermería sobre el COVID-19 - WFH
- Reunió Grup Psicosocial - WFH
- Encontre virtual “La Transferencia de Trabajo entre Presencia y Virtualidad” - ELP
- WFH Virtual Summit - WFH
- Webinar Ciència i ètica després de la pandèmia - UVIC-UCC Fundació Grifols
- Coloquio “Presencia de los cuerpos, presencia del analista”- ELP
- Conferència Domenico Cosenza, “La adolescencia hoy” - AMP
- Supervisions teòriques i clíniques mensuals

5. Atenció i ajudes pedagògiques.

Una de les millors notícies d'aquest any va ser la reobertura dels centres educatius el mes de setembre. Pels infants i joves poder tornar a “l'antiga normalitat” era esperançador, com a mínim, el seu món més proper es podia preservar. Ara també sabem que, seguint les recomanacions indicades per les autoritats sanitàries i educatives, l'escola és un entorn segur. Però quan es va iniciar la pandèmia, tot això es desconeixia. Les famílies van haver d'afrontar la situació de tenir els seus fills i filles a casa amb molta incertesa, desconeixement i, sovint, sense tenir massa temps per preparar-se.

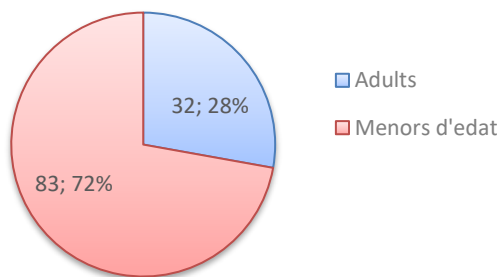
Per acompanyar-los en aquest procés, es va enviar una **nota informativa** sobre com poder atendre els infants i adolescents en època de pandèmia i, durant el primer confinament, s'anaven enviant **propostes** d'activitats a fer de manera personalitzada a les famílies que ho van demanar.



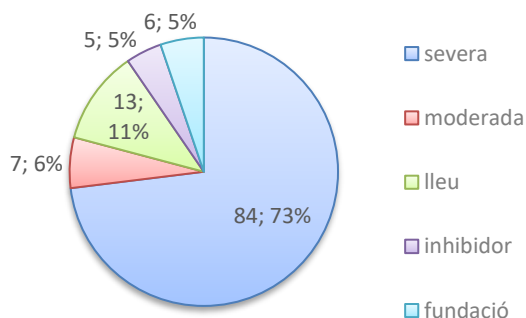
Dins del programa d'Atenció a les famílies i en coordinació amb el Consell Consultiu de la Fundació, vam organitzar una **reunió monogràfica** via zoom sobre **el retorn a l'escola** en temps de la covid-19. Va ser una oportunitat de conversar i continuar fent xarxa a partir de posar en comú tant inquietuds com experiències.

D'altra banda, es van atorgat **115 ajudes pedagògiques**

En funció de l'edat



En funció de la severitat de la coagulopatia



“He recibido el correo y estaría interesada en recibir actividades para hacer cada semana, porfi. En el colegio nos dan cosas pero no muchas y se me acaban los recursos”

Mare, infant H-A

Seguiment educatiu	83 infants i joves
Assessorament escoles	10 centres
Coordinació altres professionals	8 entrevistes
Informes per a l'escolarització	8
Estudiants que requereixen algun tipus d'atenció específica o de suport	37

6. Sensibilització i difusió.

S’ha col·laborat amb l’**Associació Catalana de l’Hemofília** en un projecte que porta per títol “Campanya de sensibilització i difusió de les coagulopaties congènites a Catalunya”. En el marc d’aquest conveni:

- S’ha organitzat un **cap de setmana a la neu** per practicar esquí de fons, del 14 al 16 de febrer, amb un total de 31 participants. Els infants i joves eren d’edats entre els 8 i els 16 anys, d’aquests 15 estaven afectats per coagulopaties congènites. Es va oferir cobertura sanitària adequada per l’hemofília les 24 hores.
- 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
- S’ha fet una campanya de **difusió el Dia Mundial de la Sida** i s’ha publicat un calendari.



“La sortida a la neu va ser la última vegada que vam poder estar junts. Com ho trobem a faltar...” Jove amb H-A



S’ha organitzat la **XII Jornada d’actualització sobre l’hemofília** en format virtual i hem pogut comptar amb l’assistència professionals de reconegut prestigi internacional com Cesar Garrido, president de la Federació Mundial de l’Hemofília, Prof. Mikael Makris, Director del Sheffield Haemophilia and Thrombosis Centre (UK), Brian O’Mahony, Director executiu de la Irish Haemophilia Society i Dr. Toni Trilla, Cap de Medicina Preventiva i Epidemiologia de l’Hospital Clínic de Barcelona i Degà de la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona.

7. Formació, investigació i col·laboracions.

La majoria de les formacions a les que hem assistit aquest any han estat en format virtual:

- Com fer una bona memòria d'activitats de la Fundació, Coordinadora Catalana de Fundacions (CCF)
- "Adaptació de l'estratègia organitzativa" en temps de Covid-19, Federació ECOM
- Webinar: "Bleeding Disorders and COVID-19", World Federation of Hemophilia (WFH)
- Vídeos de la "Virtual World Haemophilia Week 2020", European Hemophilia Consortium (EHC)
- Webinar: "Redoblar esfuerzos sin abandonar nuestros puestos: Una perspectiva psicosocial y de enfermería sobre el COVID-19", WFH
- Webinar UVIC-UCC —Fundació Grifols: "Covid-19: llibertat individual vs. bé comú"
- Webinar: "Prevenió i abordatge de l'abús sexual infantil en l'àmbit de l'educació en el lleure", Fundació Vicki Bernadet
- Webinar: "Com fer el balanç social de la fundació", CCF
- Webinar: "Ètica de la informació en temps de pandèmia", Fundació Grifols
- "Happy 1/2 Hour with an Expert in Haemophilia Care on gene therapy prospects for people with inhibitors", EHC
- Webinar: "La COVID-19 i la continuïtat o represa de l'activitat diària: els plans de contingència", Federació ECOM
- Webinar: "Accesibilidad en la información digital. Consejos prácticos para crear documentos digitales accesibles", Fundacion Once
- EAHAD Webinar: "COVID-19 and Haemophilia"
- Webinar: "¿Cómo integrar los ODS en la estrategia post-COVID de mi organización?", Ecogesa
- "Cómo potenciar tus habilidades emocionales en situaciones de crisis", Fundació Hospital Sant Joan de Déu
- IHS Webinar: "Haemophilia Care in the year 2030 with Prof. Mike Makris"
- Teràpia Génica de Tú a Tú, Pfizer
- La Responsabilitat de les entitats i els seus òrgans de govern i de direcció cap a les persones que formen part, en temps de COVID 19, Federació ECOM
- Curs: "Milloreu l'impacte social i ambiental dels vostres projectes", Torre Jussana
- Webinar: "Hemofilia y Actividad Física: Perder el miedo", Asociación Andaluza de Hemofilia
- "Bones pràctiques i noves oportunitats per les fundacions de l'àmbit social", CCF
- CDC webinar: "Overview of WFH Treatment Guidelines, 3rd Edition", WFH
- "Treatment choice in an era of change: Decision process on choosing a new product", Irish Hemophilia Society
- WFH Virtual Summit (congrés online de la Federació Mundial de l'Hemofília):
 - **Presentació de la ponència:** "How do we attend families during COVID-19? Good practices carried out by associations"
 - **Presentació del pòster:** "Twinning achievements between ACH and SCH"



Col·laboracions amb:

- **Consell Consultiu de Pacients** del Departament de Salut
- **Banc de sang i teixits**
- **Xarxa de famílies cuidadores de l'Ajuntament de Barcelona**, en diverses comissions
- **Federació Mundial d'Hemofília**

S'ha mantingut col·laboracions amb tots els centres hospitalaris on es tracten pacients del nostre col·lectiu especialment amb la **Unitat d'Hemofília del Vall d'Hebron**, amb la **Unitat d'Hemostàsia i Trombosi de l'Hospital Sant Pau** i el **Departament d'Hematologia Pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu**. Durant la pandèmia es van iniciar col·laboracions perquè totes les persones del col·lectiu **poguessin rebre la medicació a casa** i evitar desplaçaments als hospitals només per recollir-la.



ACH Associació Catalana de l'Hemofília
Via Laletana, 57, 1r 1a · Barcelona
Tf: 933014044 · www.hemofilia.cat
Email: info@hemofilia.cat
Twitter: @hemofilia_cat





FPCH Fundació Privada Catalana de l'Hemofília



WEBINAR

RESUM DE NOVETATS PRESENTADES A LA CIMERA VIRTUAL DE LA FEDERACIÓ MUNDIAL D'HEMOFÍLIA (14 al 19 de juny)

1r dia  Dilluns 22 de juny  de 16.00 hores a 17.00 hores

COVID-19 i coagulopaties congènites
Dr. José Mateo, Cap Unitat Hemostàsia i Trombosi, Hospital de Sant Pau

Teràpia gènica en hemofília
Dr. Xavier Anguela, Expert internacional en teràpia gènica

Per inscripcions fes clic [AQUI](#)



*“Moltes gràcies per organitzar els webinar amb resums del congrés. Han estat molt interessants i ens ha facilitat posar-nos al dia d'una manera que hem entès”
Mare infant amb H-A*

Consell Consultiu

El Consell Consultiu de la Fundació, s'ha reunit varies vegades i han tractat diferents temes:

- Elaboració de **materials informatius** sobre la Covid-19 i les coagulopaties congènites.
- Coordinació per a la realització de **3 webinar amb resums** dels temes més importants presentats **Congrés Mundial de l'Hemofília** que es van fer al mes de juny.
- Coordinació per la realització d'una **reunió virtual amb famílies** per tractar l'inici de l'escolaritat en temps de pandèmia.
- Creació del **Registre de Pacients amb Coagulopaties Congènites a Catalunya**.
- Propostes per millorar la **salut musculoesquelètica** dels pacients amb coagulopaties congènites.
- Redacció del contingut d'un **nou llibre** per a famílies i escoles.

“Adaptant-nos a la nova realitat”

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