

# MEMORIA AÑO 2014

- La Fundación
- El Patronato
- Fines fundacionales
- Colectivo atendido
- Programas y actividades asistenciales

## LA FUNDACIÓN

La Fundación nació fruto de un convenio de colaboración suscrito entre el Departament de Sanitat i Seguretat Social y la Associació Catalana de l'Hemofília firmado el 10 de abril de 1991.

Se rige por la Ley 4/2008, de 24 de abril, del libro tercero del Código civil de Catalunya, relativo a las personas jurídicas y por sus estatutos.

## EL PATRONATO

Actualmente está formado por:

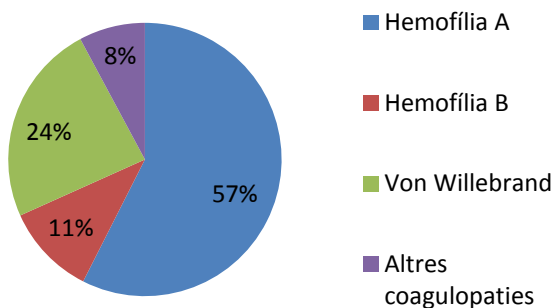
- 4 personas nombradas por la Junta Directiva de l'Associació Catalana de l'Hemofília
- 2 personas nombradas por el Honorable Conseller de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya
- 5 personas nombradas por el propio Patronato

## FINALIDADES FUNDACIONALES

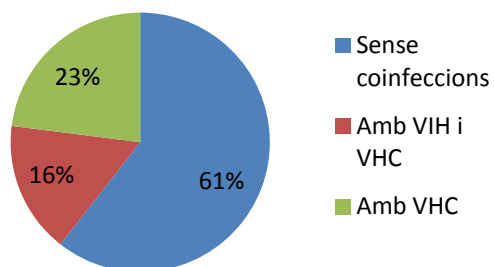
La Fundación tiene por objeto la protección de la salud y la asistencia a aquellas personas con coagulopatías congénitas afectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana (V.I.H.) y sus familiares; se ocupa también de la atención integral de las personas con coagulopatías congénitas que sufren otras complicaciones propias de estas enfermedades o de sus tratamientos.

# COLECTIVO ATENDIDO

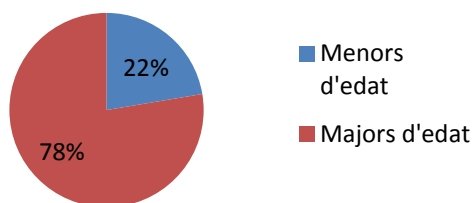
## En función de la coagulopatía



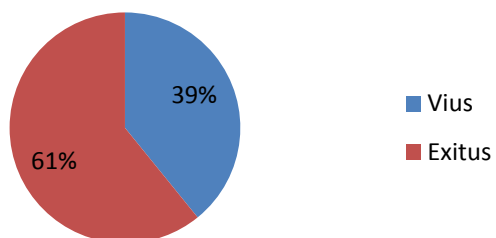
## En función de las coinfecciones



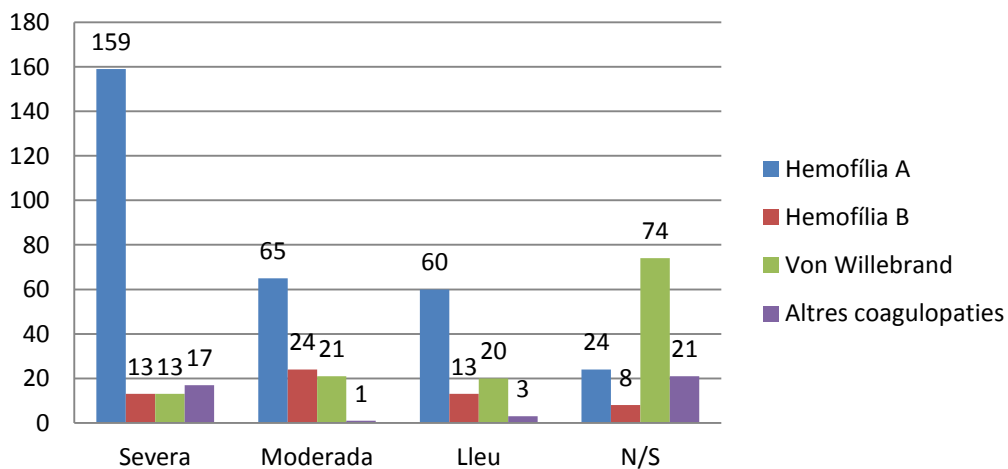
## En función de la edad



## Personas con VIH



## Coagulopatía por grado



# PROGRAMAS Y ACTIVIDADES ASISTENCIALES 2014

**Hemofilia y coinfecciones. ¡Infórmate! Encontraremos soluciones.**

**Ayuda directas para atender las necesidades especiales del colectivo.**

**Promoción de hábitos saludables**

**Asistencia y atención psicológica**

**Atención y ayudas pedagógicas**

**Sensibilización y difusión**

**Formación, investigación y colaboraciones**

# PROGRAMAS Y ACTIVIDADES ASISTENCIALES 2014

**Hemofilia y coinfecciones. ¡Infórmate!**  
**Encontraremos soluciones.**



## ASESORAMIENTO EN TEMAS SOCIALES

120 familias  
atendidas

## ASESORAMIENTO EN TEMAS JURÍDICOS Y FISCALES

12 familias atendidas

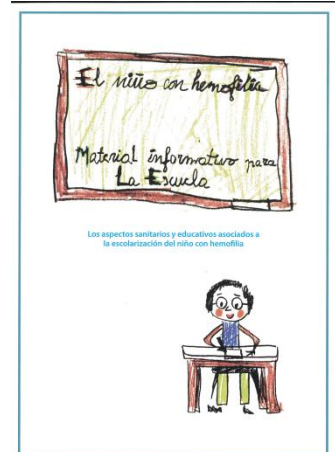
## ASESORAMIENTO MÉDICO O SANITARIO

474 familias  
atendidas

## PUBLICACIONES ESPECÍFICAS

Se ha trabajado para la edición de una nueva publicación sobre terapia génica

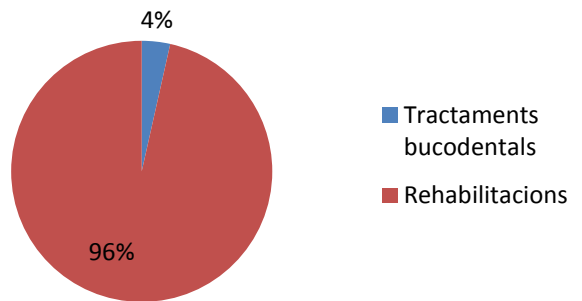
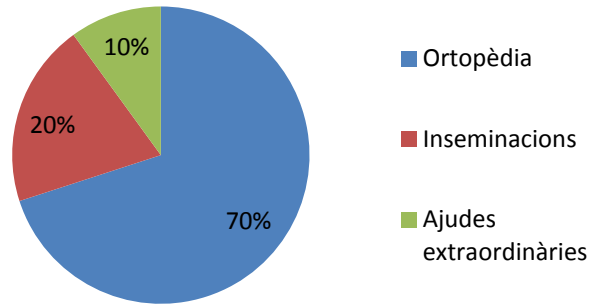
Se han repartido 20 publicaciones de el niño con hemofilia



# PROGRAMAS Y ACTIVIDADES ASISTENCIALES 2014

**Ayudas directas para atender las necesidades especiales del colectivo = 10**

**Promoción de hábitos saludables = 57**



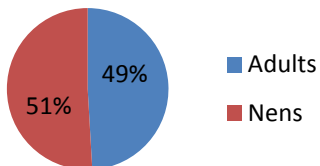
**Taller para el manejo del dolor**

**5 pacientes, 2 horas semanales**

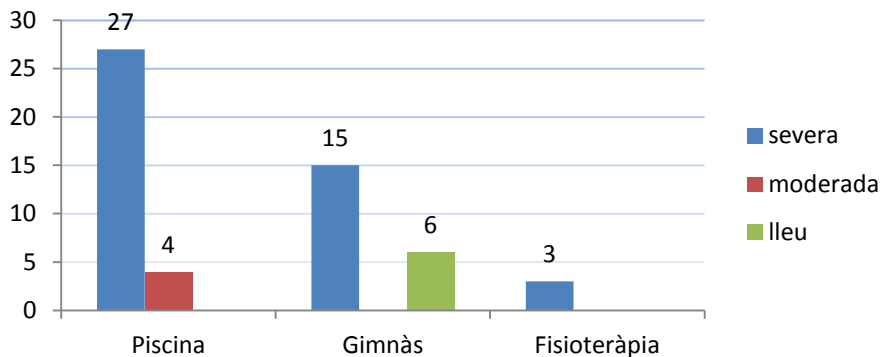
**Masajes**

**594 horas anuales**

Edad de las personas en rehabilitación



**Tipo de rehabilitación y severidad**

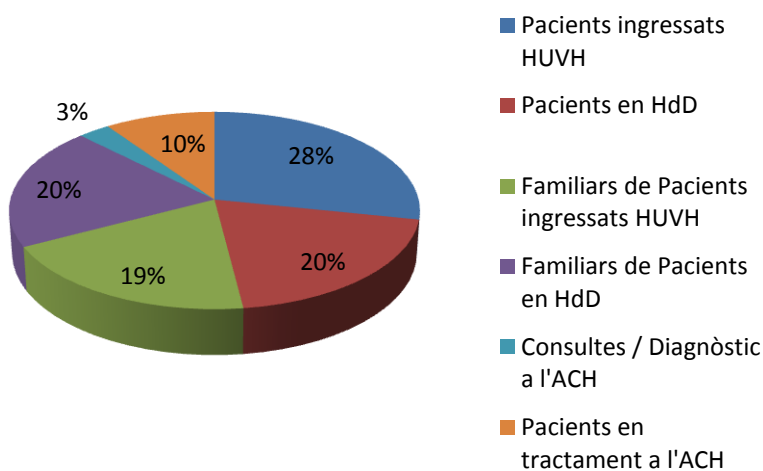


# PROGRAMAS Y ACTIVIDADES ASISTENCIALES 2014

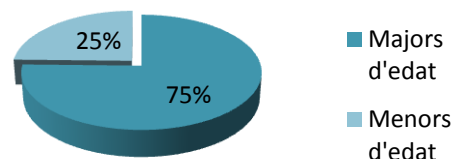
## Asistencia y atención psicológica.

<b>Total visitas</b>	<b>837</b>
<b>Total pacientes atendidos</b>	<b>248</b>

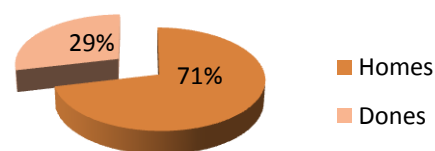
### Pacientes según tipo de intervención



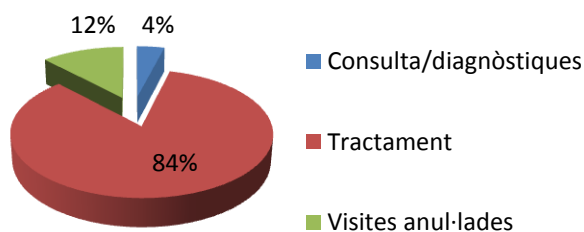
### Pacientes por edad



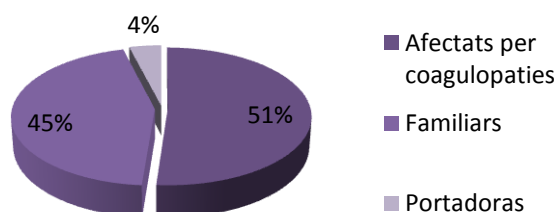
### Pacientes por sexo



### Tipos de visitas en la ACH



### Tipología de pacientes



# PROGRAMAS Y ACTIVIDADES ASISTENCIALES 2014

## Asistencia y atención psicológica.

### Datos intervención VIH

Intervención VIH+ (en tratamiento en el hospital)	10 pacientes (8 ingresados+ 1 ambulatorio + 1 ACH)  7 familiares (2 ACH + 5 fam. de pacientes ingresados)	58 visitas 14 visitas hospitalarias + 44 ACH  31 visitas ACH 19 + 12 HUVH
--	---	---

### Datos intervención VHC

Intervención VHC en el hospital	9 pacientes y 3 familiares	11 visitas
---------------------------------	----------------------------	------------

### Curas paliativas, enfermos terminales

1 Paciente	Hospital Universitario Vall d'Hebron	Número indeterminado de visitas
------------	--------------------------------------	---------------------------------



## PROGRAMAS Y ACTIVIDADES ASISTENCIALES 2014

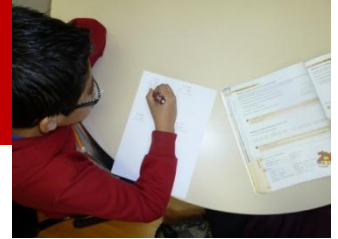
### Asistencia y atención psicológica.



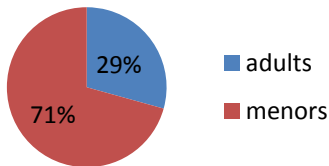
Programa de detección precoz y revisiones psicológicas	2 pacientes, 6 visitas
Grupo de madres y padres	9 familias, 64 visitas
Grupo de niños	9 niños
Grupo de abuelas y abuelos	6 participantes, 6 reuniones
Coordinación con otros profesionales	indeterminado
Informes	5, 15 visitas
Actividades no asistenciales	Campaña prevención VIH Grupo de estudio sobre el dolor con dos enfermeras y una doctora residente. Participación activa en el Grupo de Psicología y Sida

# PROGRAMAS Y ACTIVIDADES ASISTENCIALES 2014

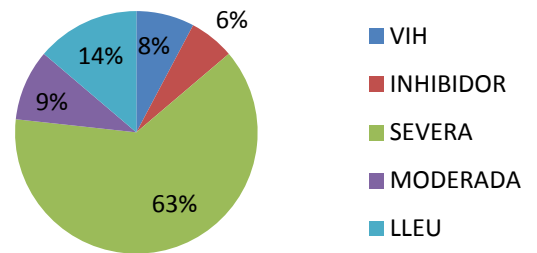
## Atención y ayudas pedagógicas.



Se han otorgado 116 ayudas pedagógicas:

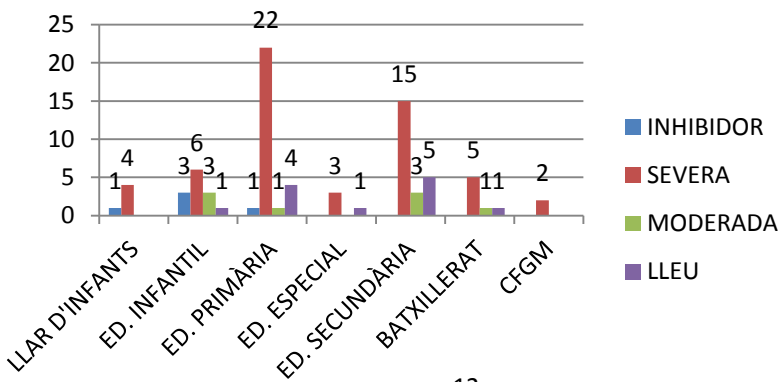


Beneficiarios por edad

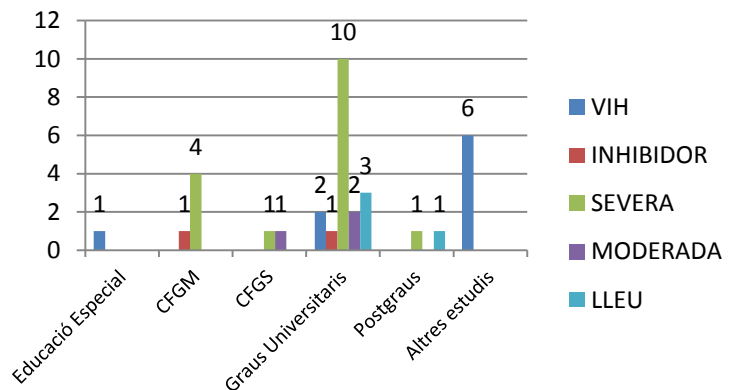


Beneficiarios por severidad

Estudios menores de edad



Estudios adultos



## PROGRAMAS Y ACTIVIDADES ASISTENCIALES 2014



### Atención y ayudas pedagógicas.

<b>Seguimiento educativo</b>	<b>116 personas</b>
Asesoramiento escuelas	15 centros
Coordinación con otros profesionales	18 entrevistas
Informes para la escolarización	6
Adaptaciones curriculares	1
Clases de refuerzo	2 niños

# PROGRAMAS Y ACTIVIDADES ASISTENCIALES 2014

## Sensibilización y difusión.

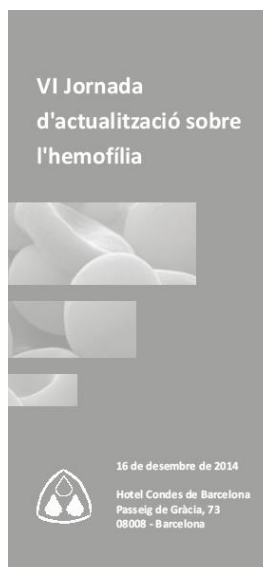
Se ha colaborado con **l'Associació Catalana de l'Hemofília** en el proyecto "Campanya de sensibilización y difusión de las coagulopatías congénitas de Catalunya".



**"La Revista"**: hemos trabajado en la nueva revista de la entidad, el número 42.

Se ha actualizado el contenido de la **página web**: [www.hemofilia.cat](http://www.hemofilia.cat), reconocida como web médica acreditada por el Colegio de Médicos de Barcelona, y el **blog**: <http://hemofiliacat.wordpress.com>.

Se ha organizado la **VI Jornada de actualización sobre la hemofilia**



Se ha hecho una campaña de prevención del VIH



# PROGRAMAS Y ACTIVIDADES ASISTENCIALES 2014

## Formación, investigación y colaboraciones.

Se ha asistido a la reunión organizada por Seisida: **“Una visión multidisciplinar en el tratamiento y la calidad de vida del paciente con VIH”**

Se ha participado en el **Congreso Mundial de Hemofilia** y se han presentado dos pósteres

Se ha asistido a 16 **jornadas o seminarios** de formación



Se ha mantenido un convenio de colaboración con **COCEMFE Catalunya**