

PROYECTO DE ATENCIÓN, ASISTENCIA INTEGRAL Y AYUDAS A LOS ENFERMOS CON COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS AFECTADOS POR EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA, LA HEPATITIS C Y/O NECESIDADES PRECARIAS

OBJECTIVO

Desarrollar durante el año 2015 las actividades y los servicios necesarios para garantizar la atención y asistencia integral especialmente de los enfermos con coagulopatías congénitas afectados por el virus de la inmunodeficiencia humana y/o la hepatitis C como consecuencia de los tratamientos seguidos con productos hemoderivados, así como las actividades derivadas de los fines fundacionales.

PROGRAMAS, ACTIVIDADES ASISTENCIALES Y PRESTACIONES

Para garantizar una atención integral se desarrollan diferentes programas, actividades y prestaciones que abarcan las diferentes vertientes y necesidades de las personas, a destacar:

Hemofilia y coinfecciones. ¡Infórmate! Encontraremos soluciones.

Seguimiento de la atención de las necesidades informativas y de empoderamiento de las personas que sufren una coagulopatía congénita i familiares (474 familias): se les ofrecerá asesoramiento en temas sociales, en temas médicos o sanitarios y en temas jurídicos y fiscales.

Edición de publicaciones específicas.

- Se divulgarán las publicaciones: "Qué es necesario saber sobre los inhibidores", "Qué es necesario saber sobre las portadoras de hemofilia", "Qué es necesario saber sobre la hemofilia", "Qué es necesario saber sobre el VIH", "Que es necesario saber sobre la hepatitis C", "Hemofilia y primera infancia", "El niño con hemofilia. Material informativo para la escuela", "El niño con hemofilia. Una historia diferente"
- Se hará una guía sobre terapia génica en hemofilia.
-

Ayudas directas para atender las necesidades especiales del colectivo.

Ayudas para tratamientos de inseminación para parejas sero-discordantes (entre 2-3 parejas)

Ayudas para tratamientos DGPR para mujeres portadoras (entre 1-2 mujeres)

Ayudas para prótesis ortopédicas (entre 5-10 pacientes)

Ayudas extraordinarias para la atención de situaciones precarias (entre 1-5 familias)

Promoción de hábitos saludables.

Ayudas para la rehabilitación, que permiten el tratamiento individual de cada caso en unas sesenta personas: natación, fisioterapia, gimnasio, etc.

Ayudas para el mantenimiento de la salud bucodental de personas con hemofilia y VIH (entre 1-3 casos)

Terapias complementarias: masajes (594 horas anuales)

Taller de manejo del dolor (6 pacientes, atendidos semanalmente)

Asistencia y atención psicológica

Tratamientos psicoterapéuticos, se atenderán unas 250 personas con una atención en nombre de visitas cercana al millar

Programa de intervención en personas VIH positivas, se atenderán unas veinte personas en unas doscientas visitas

Programa de intervención en personas VHC positivas, se atenderá una veintena de personas en unas doscientas visitas

Programa de intervención en personas trasplantadas de hígado, todos los pacientes que cumplen esta condición serán atendidos por el servicio

Programa de detección precoz y revisiones psicológicas, se ofrecerá el programa a todos los niños y jóvenes que tengan la edad requerida

Programa de intervención hospitalaria en colaboración con la Unidad de Hemofilia del Hospital Vall d'Hebron: acompañamiento, curas paliativas a enfermos terminales. Se ofrecerá atención a todas las personas del colectivo ingresadas en el hospital dos días a la semana (miércoles y viernes)

Atención a mujeres portadoras y mujeres afectadas de coagulopatías, un 12% de las personas atendidas por el servicio son mujeres

Grupos psicoterapéuticos en los que participan unas quince familias a razón de una sesión mensual:

- de madres y padres
- de niños
- de abuelas y abuelos

Programa de atención y ayudas pedagógicas.

Concesión de becas sociopedagógicas a todos los niños y jóvenes con hemofilia y adultos seropositivos al VIH (entre 115-120 personas en total). Este programa permite:

Hacer un seguimiento escolar de todos los niños y jóvenes con coagulopatías congénitas (unos 80 casos)

Tratamiento de las necesidades educativas individuales (en unos veinte casos)

Facilitar el acceso a los estudios superiores (34 adultos siguen estudios post-obligatorios)

Formación de adultos en caso de personas con VIH: idiomas, música, estudios especializados (unos diez adultos seropositivos siguen formación)

RECURSOS HUMANOS NECESARIOS

Para materializar este proyecto aunque se ha rescindido el contrato de la persona que se encargaba de la gestión y coordinación, se mantendrán los profesionales encargados de los servicios propios: un administrativo, una psicóloga y una masajista.

Por otro lado, se contará con diferentes servicios profesionales externos para disponer de soporte informático, asesoramiento de una gestoría y de una psicóloga especialista en el manejo del dolor. En caso de necesidad, para temas puntuales, se buscará asesoramiento médico y supervisión del servicio de psicología.

DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

La hemofilia es una enfermedad poco conocida y por lo tanto es necesario realizar un trabajo importante de divulgación tanto de cara a la sociedad como hacia el propio colectivo por este motivo la Fundación colaborará con la Associació Catalana de l'Hemofília a desarrollar un proyecto **“Campaña de información y sensibilización para difundir la realidad del colectivo con coagulopatías congénitas”** para:

- Organizar la **VII Jornada de actualización** sobre la hemofilia (en diciembre)
- Elaborar **diferentes publicaciones** como la revista y difundir todos los materiales divulgativos de la entidad incluidos los videos: **“Únicos, como tú”** y **“La propia vida. Diferentes visiones sobre la hemofilia”**
- Mantener y hacer el seguimiento de la web y el blog.
- Organización de actividades integradoras e inclusivas en el tiempo libre: campamentos de verano y fin de semana de esquí de fondo (80 niños y jóvenes)

FORMACIÓN CONTINUADA Y ASISTENCIA A CONGRESOS

La formación continuada es de vital importancia sobre todo por el tipo de servicios que se prestan desde nuestra entidad, por este motivo se prevé financiar la formación del servicio de psicología en relación a los cursos que las profesionales prioricen siempre y cuando estén vinculados con el objeto de su trabajo en la entidad.

Algunas de nuestras profesionales pertenecen a:

- Un grupo de trabajo sobre Psicología y Sida, enmarcado dentro del Colegio de Psicólogos de Catalunya
- Un grupo de estudio sobre el dolor en personas con coagulopatías congénitas

Para estar al día de toda la nueva información e investigaciones relacionadas con las patologías que afectan a nuestro colectivo y, por otro lado, dar a conocer nuestra actividad tenemos previsto asistir al Congreso Nacional organizado por **SESIDA** (en mayo en San Sebastián).

COLABORACIONES

La Fundación compartirá el local con **l'Associació Catalana de l'Hemofilia**, pero a cambio aprovechará la experiencia de los profesionales de esta entidad y de los servicios ofrecidos al colectivo. Así se podrá ofrecer:

- Programa de acogida a nuevos casos con hemofilia (anualmente se atienden una media de cinco familias nuevas)
- Atención pedagógica y asesoramiento a escuelas y EAPS (se visitan aproximadamente unas veinte escuelas anualmente)
- Programa de atención a las personas inmigrantes (50 familias)
- Servicio de atención domiciliaria o de respiro familiar (7 familias)
- Programa de inserción laboral: Bolsa de trabajo (55 personas)
- Jornada: "Por el día de Sant Jordi, un libro para todos"
- Jornada intergeneracional del colectivo de personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas (en Palamós el mes de abril)

También se colaborará especialmente con la **Unidad de Hemofilia del Hospital de la Vall d'Hebron** (servicio de psicología, proyectos de investigación, difusión de jornadas sanitarias o materiales, etc.)

Se mantendrán las colaboraciones con **diversos organismos oficiales** (diferentes departamentos de la Generalitat de Catalunya y del Ayuntamiento de Barcelona, Ministerios, etc.), con los centros sanitarios donde se tratan hemofílicos en toda Catalunya (Vall Hebron, Sant Pau, Clínic, Sant Joan de Déu, Josep Trueta, Arnau de Vilanova, Joan XXIII, Can Ruti, Dexeus, etc.), Federación Mundial de Hemofilia, Asociaciones de Hemofilia de otras comunidades autónomas, así como otras entidades del tercer sector con las que compartimos intereses comunes o con las que intervinimos conjuntamente en algunos casos.