



FPCH Fundació
Privada Catalana
de l'Hemofília

MEMÒRIA ANY 2016

La Fundació

El Patronat

Finalitats Fundacionals

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.

EL PATRONAT

Actualment està format per:

- 4 persones nomenades per la Junta Directiva de l'Associació Catalana de l'Hemofília
- 2 persones nomenades per l'Honorable Conseller de Salut de la Generalitat de Catalunya
- 5 persones nomenades pel propi Patronat

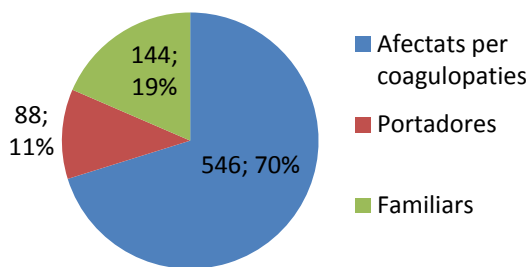
FINALITATS FUNDACIONALS

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.



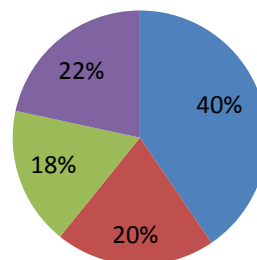
COL·LECTIU ATÈS

Persones ateses



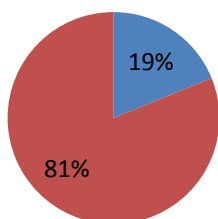
Severitat de la coagulopatia

■ severa ■ moderada ■ lleu ■ n/S



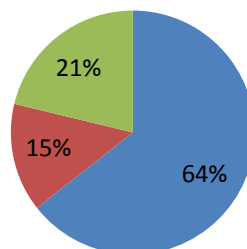
En funció de l'edat

■ menors ■ adults



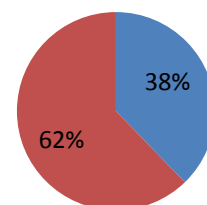
En funció de les coinfeccions

■ Sense coinfeccions
■ Amb VIH i VHC
■ Amb VHC

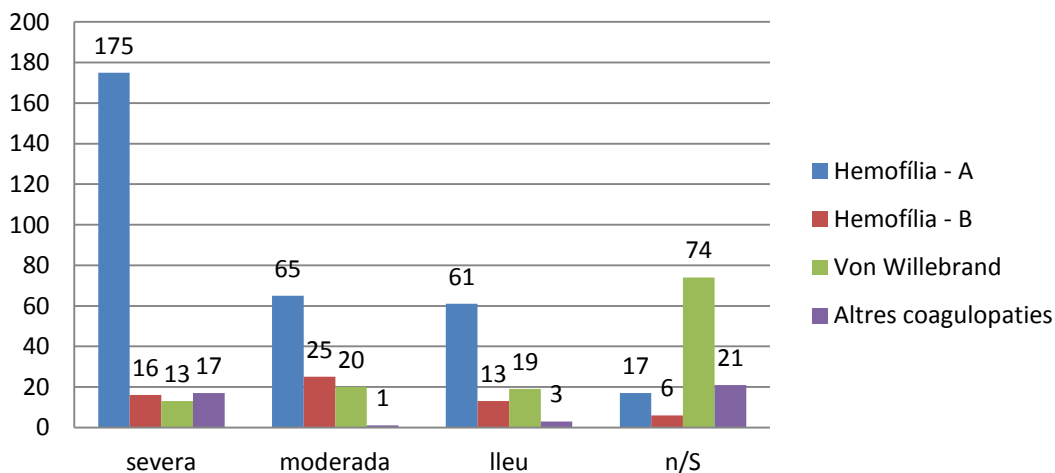


Persones amb VIH

■ Vives ■ Exitus



Coagulopatia per grau





1. Hemofília i coinfeccions. Informa't!

Trobarem solucions.

ASSESSORAMENT EN TEMES SOCIALS

134 famílies ateses

ASSESSORAMENT EN TEMES JURÍDICS I FISCALS

10 famílies ateses

ASSESSORAMENT MÈDIC O SANITARI

545 famílies ateses

PUBLICACIONS ESPECÍFIQUES

Hem treballat per l'edició d'una nova publicació sobre els 40 anys de l'Associació Catalana de l'Hemofília

S'han repartit publicacions:

"El niño con hemofilia. Material informativo para la escuela"

"Hemofilia y primera infancia"

"Què cal saber sobre els inhibidors?"

"El niño con hemofilia. Una historia diferente"

"Portadoras d'hemofília: Què cal saber?"

"Què cal saber sobre l'hemofília?"

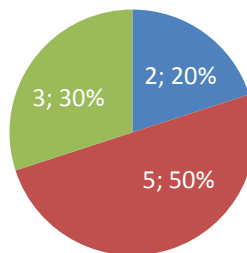
"Què cal saber sobre la Sida?"

"Què cal saber sobre l'hepatitis C?"



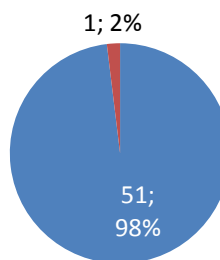


2. Ajudes directes per atendre les necessitats especials del col·lectiu = 10



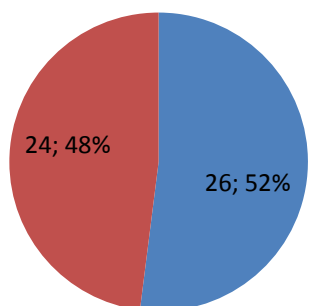
- Parelles serodiscordants
- Ortopèdia
- DGPR - portadores

3. Promoció d'hàbits saludables = 52



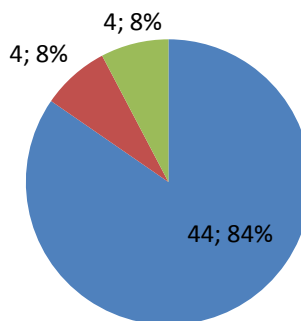
- Tractaments rehabilitacions
- Tractaments bucodentals

Edat de les persones en rehabilitació



- Adults
- Menors

Severitat malaltia de les persones en rehabilitació



- severa
- moderada
- lleu

Taller del maneig del dolor

5 pacients, 2 hores setmanals

Massatges

594 hores anuals



4. Assistència i atenció psicològica.

Activitats assistencials:

Total visites: 768

A l'Hospital Vall d'Hebron: 297

Ingrés hospitalari: 170

Pacients hospital de dia: 40

Acompanyament i orientació: 87

A la seu de la Fundació: 471

Consultes / diagnòstic: 34

Tractaments: 339

Acompanyament i orientació: 98

Pacients atesos, 281, segons tipus d'intervenció:

Total pacients atesos a Hospital: 122

○ Ingrés: 52

○ Hospital de Dia: 70

Total familiars atesos a Hospital: 125

○ Ingrés: 56

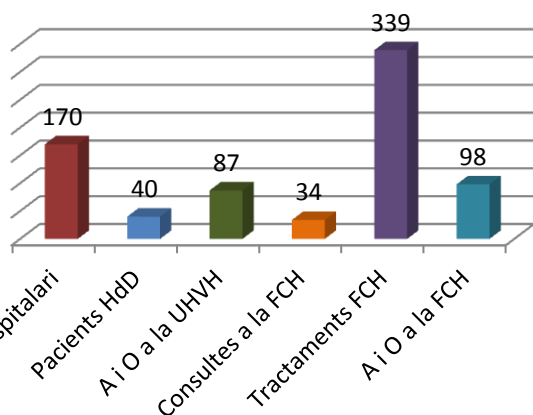
○ Hospital de Dia: 69

Total pacients a Servei de Psicologia: 34

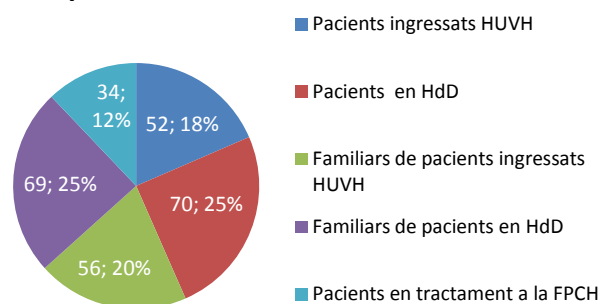
○ Consultes diagnòstiques: 11

○ En tractament: 23

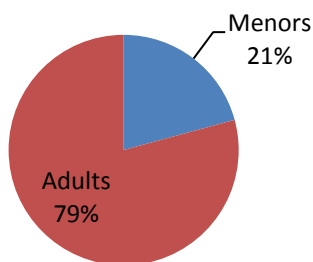
Total visites



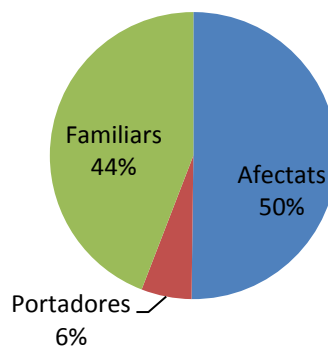
Total pacients atesos



Pacients atesos per edat



Tipus de pacients





4. Assistència i atenció psicològica.



Grups:

La intervenció en grups és una de les millors ofertes assistencials en el nostre àmbit d'actuació. Posar en comú experiències semblants trenca el sentiment de soledat que desperta el fet de patir una malaltia crònica, ajuda a entendre els propis sentiments i la posició que cadascú pren davant d'aquesta realitat i, a partir d'aquí, permet construir altres maneres de viure que donin un marge de llibertat personal més ampli i un alleugeriment del patiment.

La valoració dels participants en els grups es sempre molt bona.

Al grup de pares, que funciona des de fa molts anys, constatem nous efectes de "transmissió" que es deriven de la seva sòlida trajectòria. Als grups de recent recorregut s'observa un efecte de consolidació.

Grup de pares de nens en edat escolar: 8 famílies

Grup de nens: 8 nens

Grup d'avis: 9 famílies

Activitats no assistencials:

Programa de detecció precoç. Seguiment de tres visites concertades a la primera infància, en les que es valora el desenvolupament psicomotor del nen amb protocols de valoració específics en funció de l'edat del nen. Participants en el programa: 8 famílies

Campanya de prevenció de la Sida. Elaboració d'una circular informativa i d'un calendari.

Formación continuada:

XVI Conversación clínica del ICF

Red Psicoanálisis y medicina: "Tenemos que hablar. La compasión, ¿un arma de doble filo?"

Seminari del camp freudià de Barcelona: "La relación de objeto"

Seminari del camp freudià de Barcelona: "La dirección de la cura"

Encuentro "Elucidación de Escuela: la acción lacaniana de la ELP en lo social"

5a jornada de la Red de Psicoanálisis y medicina: "El acto médico y la medicina defensiva"

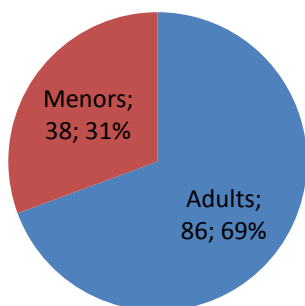
XV Jornadas de l'ELP: "Mujeres, un interrogante para el psicoanálisis"



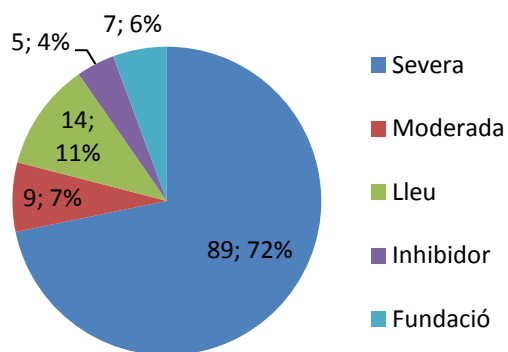
5. Atenció i ajudes pedagògiques.



S'han atorgat 124 ajudes pedagògiques



Beneficiaris per edat



Beneficiaris per severitat

Seguiment educatiu	118 persones
Assessorament escoles	14 centres
Coordinació altres professionals	14 entrevistes
Informes per l'escolarització	8
Adaptacions curriculars	1



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".

Gràcies a aquest s'ha pogut fer:

- Colònies integradores
- Cap de setmana a la neu
- Jornada actualització
- Revista
- Actualització de la web
- Campanya de prevenció del VIH

S'ha organitzat un cap de setmana **d'esquí de fons adaptat**, amb 14 participants, 7 d'ells hemofílics

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 **twitter** @hemofilia_cat



S'han organitzat deu dies de **colònies integradores** amb 69 participants, 24 d'ells amb coagulopaties



S'ha fet una campanya de prevenció del VIH

S'ha organitzat la **VIII Jornada d'actualització sobre l'hemofília**



7. Formació, investigació i col·laboracions.

V Congrés del Tercer Social, 14 de juny, amb tres comunicacions orals:

- Perquè les psicòlogues de la FCH van a l'Hospital?
- Grup per a àvies i avis d'infants amb hemofília.
- Colònies inclusives per a infants amb hemofília



Congrés de la Federació Mundial de l'Hemofília, 24-28 Juliol, Orlando, amb la presentació de sis pòsters:



- La construcció del cas entre psicologia i infermeria: experiència en un hospital de dia per a pacients amb hemofília
- Incidència de les expectatives parentals en la posició del nen amb hemofília davant del tractament
- Jornades d'actualització: una oportunitat d'empoderament
- L'Associació Catalana de l'Hemofília fa 40 anys

- Un nou repte: agermanament Associació Catalana d'Hemofília (ACH) – Sociedad Cubana de Hemofília (SCH)
- Xarxa pel suport de les famílies cuidadores de Barcelona: una manera de sumar esforços treballant entre entitats



Comunicació oral a la Jornada **Associacions de pacients i el Servei de RHB**, organitzada pel servei de Rehabilitació de l'Hospital Vall d'Hebron

Participació en l'organització de l'**Àgora ciutadana: Avancem pel reconeixement de les persones cuidadores**

S'ha assistit a **17 jornades o seminaris de formació**



7. Formació, investigació i col·laboracions.

Col·laboracions amb:

- **Consell Consultiu de Pacients** del departament de Salut
- **Banc de sang i teixits** en la Marató 2.0 com a entitat de persones receptores de donacions de sang
- **Xarxa de famílies cuidadores de l'ajuntament** de Barcelona
- **Federació Mundial d'Hemofília** pel programa d'agermanament amb la Sociedad Cubana de Hemofilia

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** on el nostre servei de psicologia és present dos dies a la setmana.



Gràcies a la col·laboració amb **l'Associació Catalana de l'Hemofília** s'ha pogut:

- Portar a terme el Programa d'acollida a nous casos amb hemofília
- Desenvolupar el Programa d'atenció a les persones nouvingudes (50 famílies)
- Continuar el Servei d'Atenció Domiciliària que ha atès a 7 famílies
- Gestionar un programa d'inserció laboral amb una borsa de treball de 55 persones
- Organitzar la II Jornada intergeneracional del col·lectiu de persones amb hemofília o altres coagulopaties congènites a la qual van assistir més de 50 famílies