



FPCH Fundació
Privada Catalana
de l'Hemofília

MEMÒRIA ANY 2017

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.

Informació econòmica



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.

EL PATRONAT

Actualment està format per:

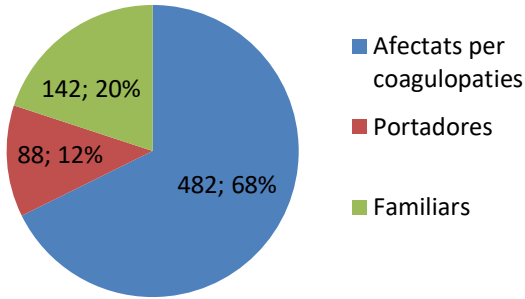
Sr. Adolfo Rodríguez Carrión,
president
Sra. Oti Ragull Ruiz, vicepresidenta
Sr. Juan Rodríguez Rodríguez, secretari
Sr. Eduardo Garzón Bravo, tesorero

Vocals

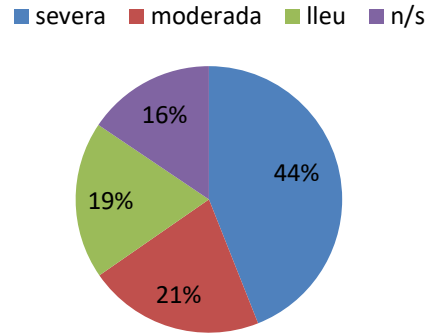
Sr. Jaume Castañé Roig
Sra. Anna Fernández
Sr. David Elvira
Sra. Pilar Magrinyà
Sr. Miquel Rutllant Bañeres
Sr. Ramón Pau Pla

COL·LECTIU ATÈS

Persones atesses

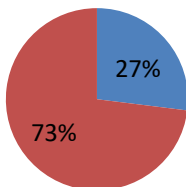


Severitat de la coagulopatia



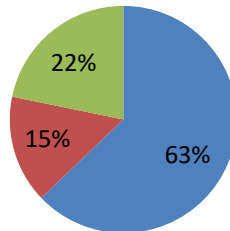
En funció de l'edat

menors adults



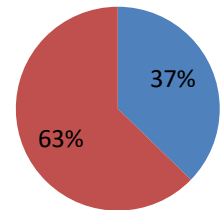
En funció de les coinfeccions

Sense coinfeccions Amb VIH i VHC Amb VHC

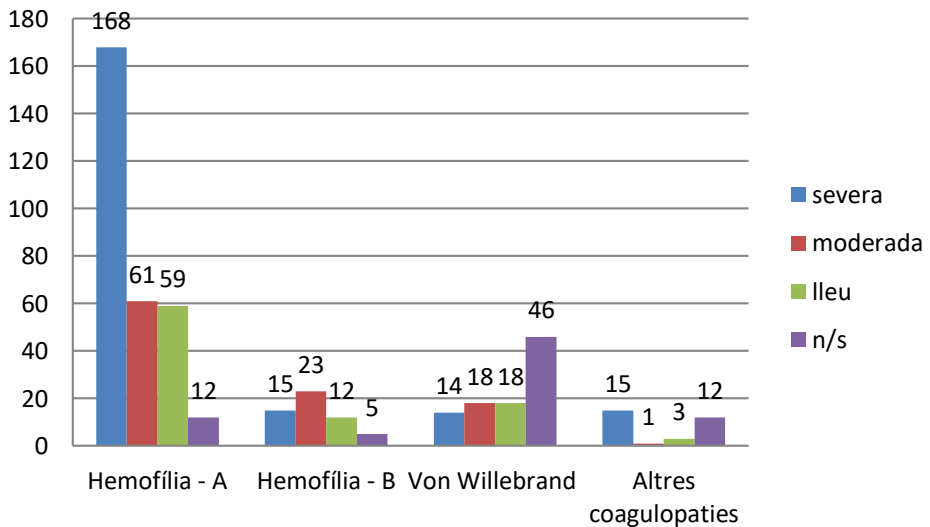


Persones amb VIH

Vives Exitus



Coagulopatia per grau





PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS

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

ASSESSORAMENT MÈDIC O SANITARI

545 famílies ateses



ASSESSORAMENT EN TEMES SOCIALS

123 famílies ateses

ASSESSORAMENT EN TEMES JURÍDICS I FISCALS

10 famílies ateses

ACH el Butlletí de l'Associació Catalana de l'Hemofília

1 Desembre 2017

Editorial
Eduard Rodríguez

Aiguanyem adaptar
Amb l'evolució del virus que ens afecta hem desenvolupat un nou perfil de seguiment adaptat.

Des de l'Associació sempre hem pensat que l'evolució de la malaltia és un aspecte de vida quotidiana. Però moltes vegades de hemofília no tenim consciència de la possibilitat de poder seguir amb la nostra vida normal i oculta la malaltia.

Per al nostre col·lectiu és difícil trobar una activitat física que sigui adequada a la seva situació socioeconòmica, temps de lliure i benestar i integració en contextos esportius i recreatius. L'objectiu és una activitat física adequada, sense perjudicis, en què podem implicar-nos totes les categories de les persones i els diferents graus de la malaltia, fent un treball realitzat a través de la recerca que ens ofereixi un bon resultat i sense que ens perjudiqui la malaltia.

L'Associació ha treballat un acord amb un centre esportiu i Sanfèlix farà classe que no té cap cost, participació o finançament per part de ningú. Si vols participar, veiem molt bé l'interès. Des de l'Associació totes les dades de 22 i 5 a 21 hores. La realitzem a sumari o a la recerca.

PROMOCIÓ D'ACTES SALUDABLES
- 110 hores de salut i benestar
- 70 hores de salut i benestar
- 8 hores del menjar de bé
- 114 hores de salut i benestar

AJÚDES NECESSÀRIES ESPECIALS
- Gestió terapèutica per a 2 pacients
- 1 pacient amb patologia

NOVES O AJÚDES ECONÒMIQUES
- 121 ajudes econòmiques

PUBLICACIONS ESPECÍFIQUES

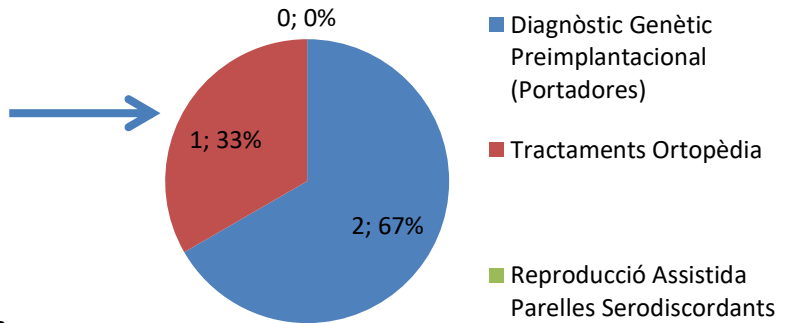
S'ha col·laborat amb l'Associació per fer un nou butlletí.

I s'han repartit les 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?”, “40 anys d'història de l'Associació Catalana de l'Hemofília explicats pels seus protagonistes”

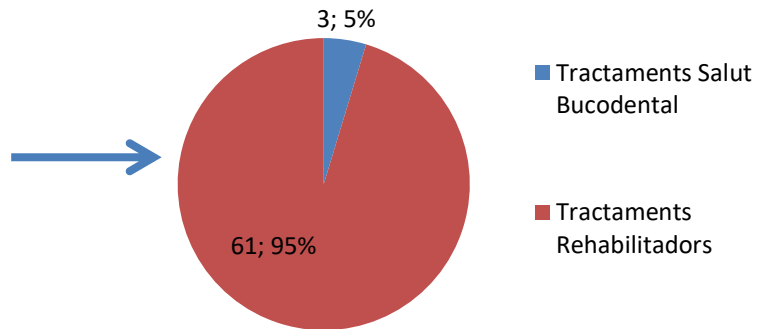
2. Ajudes directes per atendre les necessitats especials.

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

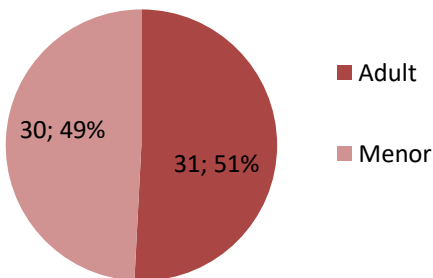


3. Promoció d'hàbits saludables.

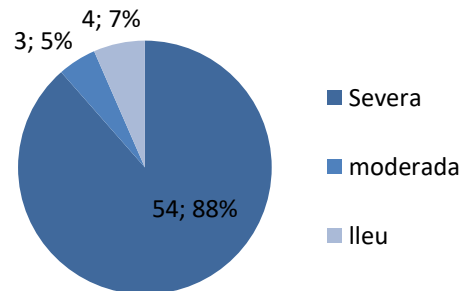
S'inclouen en aquest apartat les ajudes que s'atorguen per tractaments de salut bucodental o rehabilitadors i que promouen hàbits saludables



Edat de les persones en rehabilitació



Severitat malaltia de les persones en rehabilitació



Grup d'Aiguagym	8 pacients, 1 hora setmanal
Massatges	594 hores anuals



4. Assistència i atenció psicològica.

Activitats assistencials:

Total visites: 805

A l'Hospital Vall d'Hebron: 274

Ingrés hospitalari: 126

Pacients hospital de dia: 60

Acompanyament i orientació: 88

A la seu de la Fundació: 531

Consultes / diagnòstic: 30

Tractaments: 379

Acompanyament i orientació: 92

Anul·lades: 30

Pacients atesos, 149 (71% homes, 29% dones, 20% menors edat, 80% adults)

Segons tipus d'intervenció:

Total pacients a Servei de Psicologia: 30

- Consultes diagnòstiques: 10

- En tractament: 20

Total pacients atesos a Hospital: 119

- Ingrés: 64

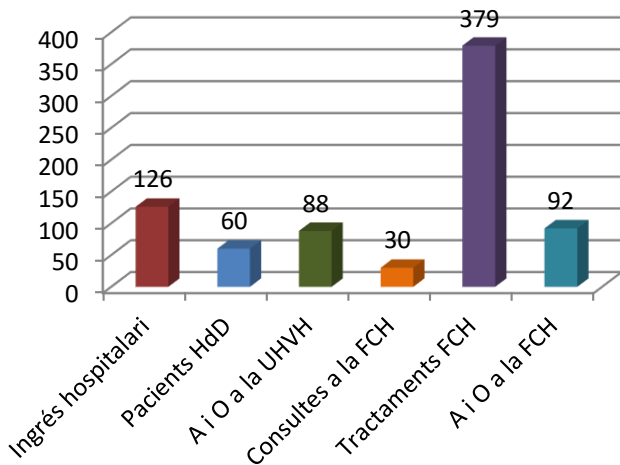
- Hospital de Dia: 55

Total familiars atesos a Hospital: 78

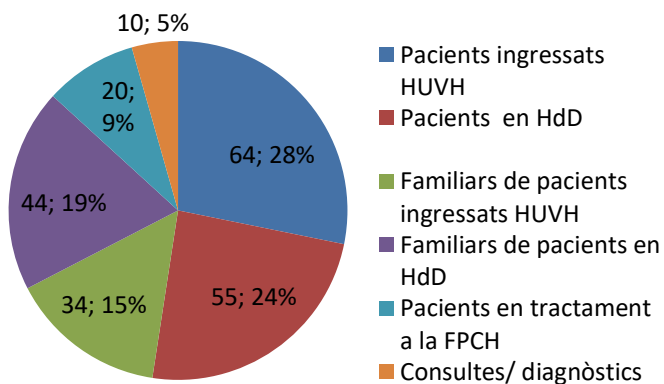
- Ingrés: 34

- Hospital de Dia: 44

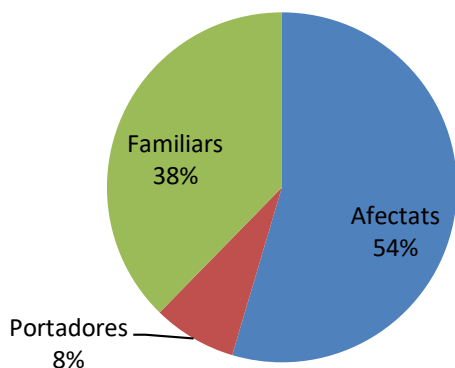
Total visites



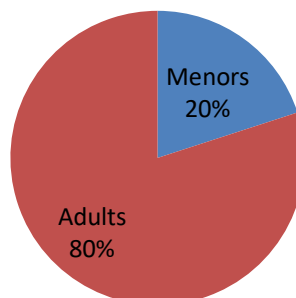
Total pacients atesos



Tipus de pacients



Pacients atesos per edat



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 és 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 i mares i de nens: 9 famílies

Grup d'avis: 7 famílies



Activitats no assistencials:

Programa de detecció precoç. Seguiment de tres visites concertades a la primera infància, on 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.

Coordinació amb altres professionals: 20 sessions amb personal sanitari, escolar i assistents socials.

Formació continuada:

XVII Conversación clínica del ICF: "Presencia del analista en la cura"

Congrés Europeo PIPOL : "La clínica fuera de las normas", Brusel·les

Seminari del camp freudià de Barcelona: "De una cuestión preliminar a todo tratamiento posible de la psicosis", 1 dissabte al mes, d'octubre 2017 a juny 2018

3º Encuentro "Elucidación de Escuela ELP: "Enseñanzas de/en la Escuela", Bilbao

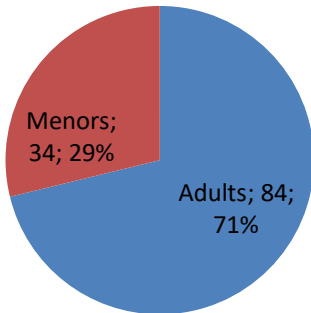
XVI Jornadas de l'ELP: "Yo soy...", "Todos somos..." El psicoanálisis ante las nuevas identidades, Madrid

5. Atenció i ajudes pedagògiques.

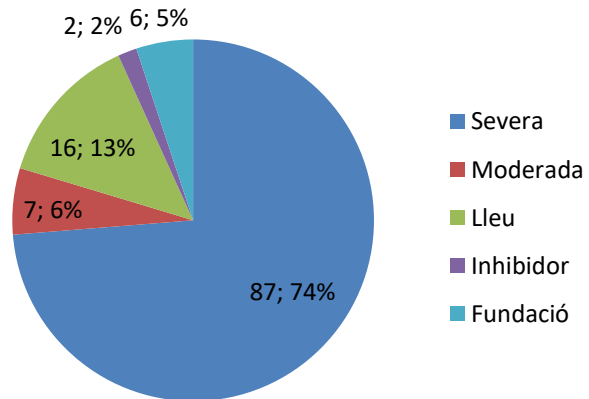
S'han atorgat 118 ajudes pedagògiques



En funció de l'edat



Beques atorgades en funció de la severitat de la coagulopatia



Seguiment educatiu	118 persones
Assessorament escoles	14 centres
Coordinació altres professionals	12 entrevistes
Informes per a l'escolarització	6
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
- Actualització de la web
- Campanya de prevenció del VIH

S'ha organitzat un cap de setmana **d'esquí de fons adaptat**, amb 22 participants, 13 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 61 participants, 22 d'ells amb coagulopaties



S'ha fet una campanya de prevenció del VIH



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

7. Formació, investigació i col·laboracions.

S'ha assistit a 8 sessions informatives, **7 jornades i als 2 congressos:**

-“HEALTHIO. Where patients, innovation and healthcare system meets”,
Barcelona, 3 i 5 de maig

-“X-patient Barcelona Congress. El congrés sobre el canvi del model
assistencial”, Barcelona, 14/9

També s'ha participat a l'escola d'estiu “Patients Experts – Investigadors. Escola
EURORDIS ExPRESS”, Castelldefels, 5-9 de juny



S'han presentat 2 comunicacions orals:

“Percepció del pacient sobre la necessitat de tractament amb hemoderivats del plasma i valoració de les polítiques actuals del nostre sistema sanitari” a la Jornada “Ètica i donació de plasma” de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 30 de juny 2017



“Està el pacient al centre del sistema?” a la Jornada “Present i Futur en la Participació del Pacient en el Sistema Sanitari” organitzada pel New Medical Economics, BST, 28 de setembre



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 Hemofília i s'ha fet una campanya de crowdfunding per comprar material ortopèdic per millorar la mobilitats dels hemofílics cubans

S'ha mantingut col·laboracions amb tots els centres hospitalaris on es tracten pacients del nostre col·lectiu

El nostre servei de psicologia és present dos dies a la setmana a la **Unitat d'Hemofília del Vall d'Hebron**



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

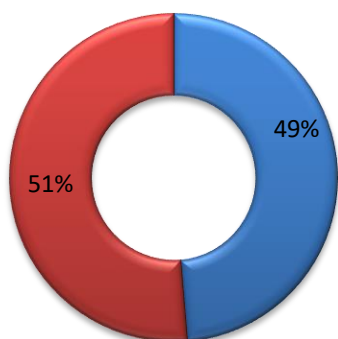
- Portar a terme el Programa d'acollida a nous casos amb hemofília
- Continuar el Servei d'Atenció Domiciliària que ha atès a 8 famílies
- Organitzar la III Jornada intergeneracional del col·lectiu de persones amb hemofília o altres coagulopaties congènites a la qual van assistir més de 120 persones

INFORMACIÓ ECONÒMICA

INGRESSOS 223.278,63 €		DESPESES 235.309,23 €	
Subvenció Salut	209.950,00 €	Despeses de personal	66.248,34 €
Interessos bancaris	13.078,63 €	Ajuts concedits i altres despeses	111.062,24 €
Donacions i altres ingressos de les activitats	250,00 €	Altres despeses	49.421,53 €
		Amortitzacions	7.328,53 €
		Despeses financeres	1.248,59 €

Balanc

■ Ingressos ■ Despeses



Classificació de les despeses

■ DESPESES DE PERSONAL

■ AJUTS ASSISTENCIALS CONCEDITS

■ ALTRES DESPESES D'EXPLOTACIÓ, APROVISIONAMENTS, FORMACIÓ, FINANCERES I AMORTITZACIONS

