

PROJECTE D'ATENCIÓ, ASSISTÈNCIA INTEGRAL I AJUTS ALS MALALTS AMB COAGULOPATIES CONGÈNITES AFECTATS AMB EL VIRUS DE LA IMMUNODEFICIÈNCIA HUMANA, L'HEPATITIS C I/O NECESSITATS PRECÀRIES

OBJECTIU

Desenvolupar durant l'any 2015 les activitats i els serveis necessaris per garantir l'atenció i l'assistència integral especialment dels malalts amb coagulopaties congènites afectats pel virus de la immunodeficiència humana i /o l'hepatitis C com a conseqüència dels tractaments seguits amb productes hemoderivats, així com les activitats derivades dels fins fundacionals.

PROGRAMES, ACTIVITATS ASSISTENCIALS I PRESTACIONS

Per garantir una atenció integral es desenvolupen diferents programes, activitats i prestacions que abarquin les diferents vessants i necessitats de les persones, a destacar:

Hemofília i coinfeccions. Informa't! Trobarem solucions.

Seguiment de l'atenció de les necessitats informatives i d'empoderament de les persones que pateixen una coagulopatia congènita i familiars (474 famílies): se'ls oferirà assessorament en temes socials, en temes mèdics o sanitaris i en temes jurídics i fiscals.

Edició de publicacions específiques.

- Es divulgaran les publicacions: "Què cal saber sobre els inhibidors", "Què cal saber sobre les portadores d'hemofília", "Què cal saber sobre l'hemofília", "Què cal saber sobre el VIH", "Què cal saber sobre l'hepatitis C", "Hemofília i primera infància", "El nen amb hemofília. Material informatiu per l'escola", "El nen amb hemofília. Una història diferent."
- Es farà una guia sobre teràpia gènica en hemofília.

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

Ajudes per a tractaments d'inseminació per a parelles sero-discordants (entre 2-3 parelles)

Ajudes per a tractaments DGPR per a dones portadores (entre 1-2 dones)

Ajudes per a pròtesi ortopèdiques (entre 5-10 pacients)

Ajudes extraordinàries per l'atenció de situacions precàries (entre 1-5 famílies)

Promoció d'hàbits saludables.

Ajudes per a la rehabilitació, que permeten el tractament individual de cada cas en una seixantena de persones: natació, fisioteràpia, gimnàs, etc.

Ajudes pel manteniment de la salut bucodental de persones amb hemofília i VIH (entre 1-3 casos)

Teràpies complementàries: massatges (594 hores anuals)

Taller de maneig del dolor (6 pacients, atesos setmanalment)

Assistència i atenció psicològica.

Tractaments psicoterapèutics, s'atendran unes 250 persones amb una atenció en nombre de visites propera al miler

Programa d'intervenció en persones VIH positives, s'atendrà una vintena de persones en unes dues-centes visites

Programa d'intervenció en persones VHC positives, s'atendrà una vintena de persones en unes dues-centes visites

Programa d'intervenció en persones trasplantades de fetge, tots els pacients que compleixen aquesta condició seran atesos pel servei (actualment sis persones)

Programa de detecció precoç i revisions psicològiques, s'oferirà el programa a tots els infants i joves que tinguin l'edat requerida (una vintena)

Programa d'intervenció hospitalària en col·laboració amb la Unitat d'Hemofília de l'Hospital Vall d'Hebron: acompanyament, cures pal·liatives a malalts terminals

- S'oferirà atenció a totes les persones del col·lectiu ingressades a l'Hospital dos dies en setmana (dimecres i divendres)

Atenció a dones portadores i dones afectades de coagulopaties congènites, un 12% de les persones ateses pel servei són dones afectades per coagulopaties congènites o portadores de la malaltia

Grups psicoterapèutics en els que participen una quinzena de famílies a raó d'una sessió mensual:

- de mares i pares
- d'infants
- d'avis i àvies

Programa d'atenció i ajudes pedagògiques.

Atorgament de beques sociopedagògiques a tots els infants i joves amb hemofília i adults seropositius al VIH (entre 115-120 persones en total). Aquest programa permet:

Fer un seguiment escolar de tots els infants i joves amb coagulopaties congènites (uns 80 casos)

Tractament de les necessitats educatives individuals (en una vintena de casos)

Facilitar l'accés als estudis superiors (34 adults segueixen estudis post-obligatoris)

Formació d'adults en cas de persones amb VIH: idiomes, música, estudis especialitzats (una desena d'adults seropositius segueixen en formació)

RECURSOS HUMANS NECESSARIS

Per materialitzar aquest projecte es mantindran els professionals propis: un administratiu, una psicòloga i una massatgista tot i que s'ha rescindit el contracte d'una persona que s'encarregava de la tasca de gestió i de coordinació.

D'altra banda, es comptarà amb diferents serveis de professionals externs per tal de disposar d'un suport informàtic, d'una gestoria i d'una psicòloga especialista en el maneig del dolor . En cas de necessitat, per temes puntuals, es cercarà assessorament mèdic i supervisió de la tasca clínica del servei de psicologia.

DIFUSIÓ I SENSIBILITZACIÓ

L'hemofília és una malaltia poc coneguda i per tant cal realitzar un treball important de divulgació tant de cara a la societat com al propi col·lectiu per aquest motiu la Fundació col·laborarà amb l'Associació Catalana de l'Hemofília a desenvolupar un projecte **"Campanya d'informació i sensibilització per difondre la realitat del col·lectiu amb coagulopaties congènites"** per:

- Organitzar de la **VII Jornada d'actualització** sobre l'hemofília (al desembre)
- Elaborar **diferents publicacions** com la revista i difondre tots els materials divulgatius de l'entitat inclosos els vídeos: **"Únics, com tu"** i **"La pròpia vida. Diferents visions sobre l'hemofília"**
- Mantenir i fer seguiment de la web i el blog.
- Organització d'activitats integradores e inclusives en el temps de lleure: colònies d'estiu i cap de setmana d'esquí de fons (80 infants i joves participants)

FORMACIÓ CONTINUADA I ASSISTÈNCIA A CONGRESSOS

La formació continuada és de vital importància sobretot de cara al tipus de serveis que es presten des de la nostra entitat, per aquest motiu es preveu finançar la formació del servei de psicologia en relació als cursos que les professionals prioritzin sempre i quan estiguin vinculats amb l'objecte del seu treball a l'entitat.

Algunes de les nostres professionals pertanyen a:

- Un grup de treball sobre Psicologia i Sida, emmarcat dintre del Col·legi de Psicòlegs de Catalunya
- Un grup d'estudi sobre el dolor en persones amb coagulopaties congènites

Per estar al dia de tota la nova informació i investigacions relacionades amb les patologies que afecten al nostre col·lectiu i, d'altra banda, donar a conèixer la nostra activitat tenim previst assistir al Congrés Nacional organitzat per **SESIDA** (al maig a San Sebastián).

COL·LABORACIONS

La Fundació compartirà el local amb **l'Associació Catalana de l'Hemofília**, però a canvi gaudirà de l'experiència dels professionals d'aquesta entitat i dels serveis oferts al col·lectiu. Així es podrà oferir:

- Programa d'acollida a nous casos amb hemofília (anualment s'atenen una mitjana de cinc famílies noves)
- Atenció pedagògica i assessorament escoles i EAPS (es visiten aproximadament una vintena d'escoles anualment)
- Programa d'atenció a les persones nouvingudes (50 famílies)
- Servei d'atenció domiciliària o de respir familiar (7 famílies)
- Programa d'inserció laboral: Borsa de treball (55 persones)
- Jornada: "Pel dia de Sant Jordi, un llibre per tothom"
- Jornada intergeneracional del col·lectiu de persones amb hemofília o altres coagulopaties congènites (a Palamós el mes d'abril)

També es col·laborarà especialment amb la **Unitat d'Hemofília de la Vall d'Hebron** (servei de psicologia, projectes d'investigació, difusió de jornades sanitàries o materials, etc.)

Es mantindran les col·laboracions amb **diversos organismes oficials** (diferents departaments de la Generalitat de Catalunya i de l'Ajuntament de Barcelona, Ministeris, etc.), amb els centres sanitaris on es tracten hemofílics d'arreu de Catalunya (Vall Hebron, Sant Pau, Clínic, Sant Joan de Déu, Josep Trueta, Arnau de Vilanova, Joan XXIII, Can Ruti, Dexeus, etc.), Federació Mundial d'Hemofília, Associacions d'Hemofília d'altres comunitats autònomes, així com amb altres entitats del tercer sector amb les que compartim interessos comuns o amb les que intervenim conjuntament en alguns casos.