



*“Conèixer, compartir, establir lligams”*

MEMÒRIA 2019



**FPCH** Fundació Privada Catalana de l'Hemofília

## PRESENTACIÓ

---

Aquest any el lema de la nostra memòria és “Conèixer, compartir, establir lligams”, lema que es intenta ser expressat amb les imatges de la portada. Totes elles són testimonis de la XI Jornada d'actualització sobre l'hemofília que vam fer el mes de desembre.

La Jornada va ser una gran oportunitat de coneixement ja que per primera vegada vam comptar amb la presència de ponents internacionals com el Dr. Michael Makris, Professor of Haemostasis and Thrombosis at University of Sheffield and STH NHS Trust; el Sr. Thomas Sannié, qui ha estat president de l'Association Française des Hémophiles del 2012 al 2018; la Sra. Jemma Efford, infermera de l'Haemophilia Comprehensive Care Centre del Great Ormond Street Hospital for Children i la Dra. Hortènsia de la Corte Rodríguez, metge especialista en Medicina Física i Rehabilitació, de l'Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Però al mateix temps la Jornada va ser una ocasió especial per compartir. Compartir una estona amb aquelles persones del col·lectiu que fa temps que no ens hem vist, explicar-nos com va la vida, veure com creixen els més petits.... I en definitiva una magnífica manera d'establir lligams.

Lligams que s'inicien a partir de la vivència d'una malaltia comuna però que, en moltes ocasions, van més enllà i es converteixen en lligams d'amistat.

En el moment de publicar aquesta memòria estem en vivint una situació sense precedents, una pandèmia mundial deguda a la Covid-19, que ha trastocat la vida i maneres de fer de tots nosaltres. A data d'avui, no sabem si enguany podrem celebrar una nova jornada d'actualització presencial, però el que sí sabem és que no volem perdre els lligams i que seguim treballant per aconseguir que ningú se senti sol.

Adolfo Rodríguez  
President FPCH

Barcelona, 15 de juliol de 2020

## **ÍNDEX**

---

La Fundació

El Patronat

Finalitats Fundacionals

El Consell Consultiu

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, pels seus estatuts i per un codi ètic i de bon govern.

També acomplim la Llei 19/2014, del 29 de desembre, de transparència, accés a la informació pública i bon govern.

## 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. Marcel Carme Gutiérrez, tesorero
- Vocals:
  - Sra. Carme Bertral
  - Sr. Jaume Castañé
  - Sra. Marta Chandre
  - Sra. Anna Fernández
  - Sr. Eduardo Garzón Bravo
  - Sr. Miquel Rutllant

## EL CONSELL CONSULTIU

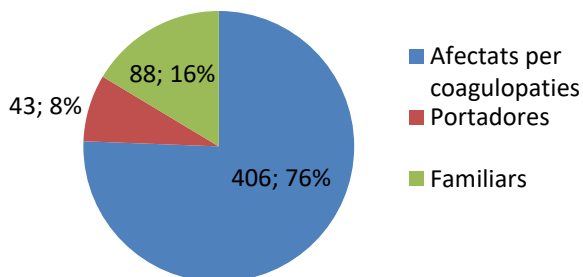
---

Actualment està format per:

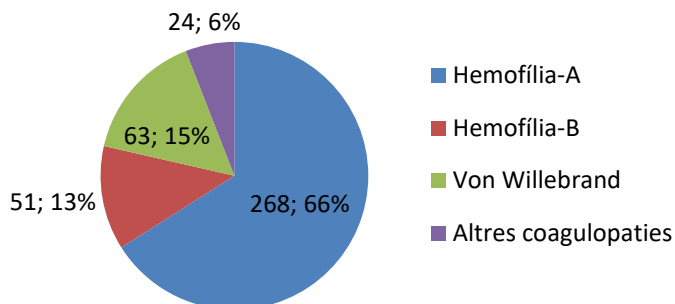
- Sr. Rafael Parra, president
- Sr. José Mateo, secretari
- Sra. Carme Altisent
- Sr. Rubén Berrueco
- Sra. Ana M. Fernández
- Sra. Merche Gironella
- Sra. Oti Ragull
- Sr. Miquel Rutllant
- Sr. Francisco Vidal

## COL·LECTIU ATÈS

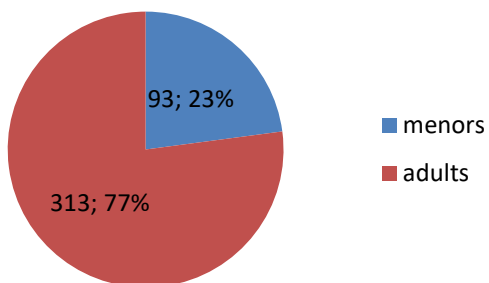
### Persones ateses



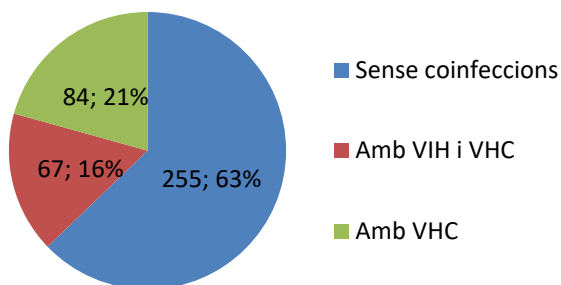
### En funció de la coagulopatia



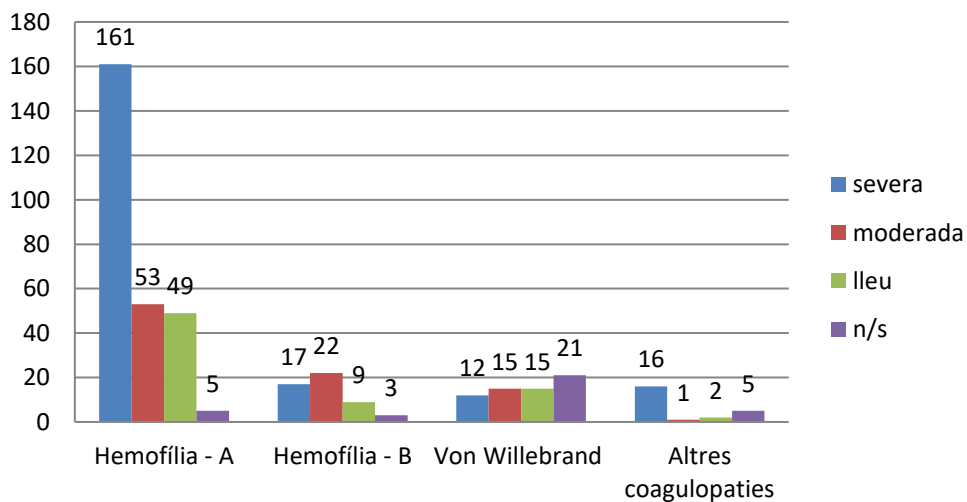
### En funció de l'edat



### En funció de les coinfeccions



### Coagulopatia per grau







## PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS

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

**ASSESSORAMENT MÈDIC O SANITARI**

**449** famílies

**ASSESSORAMENT EN TEMES JURÍDICS I FISCALS**

**10** famílies ateses

**ASSESSORAMENT EN TEMES SOCIALS**

**28** famílies ateses

**“Sempre que tinc un dubte m'agrada consultar-ho amb la Fundació. A més, quan és possible, em faciliten els tràmits”, persona amb HA-severa**



#### Congrés Musculoesquelètic de la Federació Mundial d'Hemofília



El congrés sobre temes musculoesquelètics (MSE) organitzat per la Federació Mundial d'Hemofília va tenir lloc a Madrid els dies 10-12 de maig. Fins a la data, aquest congrés ha estat el que més participants ha tingut, amb més de 400 persones ambdues dies de diferents països del món.

El programa va comptar amb sessions que abastaven diverses disciplines professionals. Alguns dels temes tractats van ser: les estratègies de tractament amb àcid hialurònic, plasma ric en plaquetes, teràpies o fins i tot la cirurgia plàstica; la presentació d'estudis clínics enfocats en els diferents elements que intervien en els processos inflamatoris per aconseguir un maneig òptim de dolor; les diferents tècniques de cirurgia, fisioteràpia, maneig ortopèdic, ultrasons, etc. També va cobrir molts temes per primera vegada, com ara l'hemofília o una sessió dedicada a l'entrenament d'atletes amb hemofília, i es va parlar de la medicina de precisió entorn de la medicina personalitzada.

El Congrés, que habitualment estava centrat en professionals experts només en temes mèdics, aquesta vegada també va atreure neurologues, infermeres, psicòlegs, treballadors socials, metges de medicina familiar, investigadors i pacients. És que, cada vegada més, to veu al pacient és més present en el procés de tractament.

Segons el president del comitè organitzador, el Sr. Oriol Illambrós: “El 14è Congrés Internacional MSE de la FMH incloïa el major grau d'implicació i participació dels pacients, amb persones amb hemofília convidades com a ponents en gairebé la meitat de les sessions del programa”.

Des de l'Associació vam aportar el congrés per organitzar una trobada per compartir coneixements amb el Dr. Sébastien Labat, president del comitè de l'Associació de l'EMHAD, la Dra. Carmen Huber, rehabilitadora de l'Hospital de Sant Pau i la Dra. Natalia Rodríguez, rehabilitadora de Sant Joan de Déu. Com sabem, la patologia musculoesquelètica de les persones amb coagulopaties congènites és un tema que ens preocupa molt i en el que el Consell Consultiu de la Fundació està treballant o farà amb el desenvolupament de diferents actuacions per millorar la qualitat de vida de les persones amb afectació musculoesquelètica.

#### Editorial

Tenim a les mans el número del nostre butlletí, on trobareu tota la informació sobre les activitats i serveis de l'Associació. En un moment en què ens veiem immersos en importants canvis en el tractament de la malaltia, desfoguem la feina que es va fer el passat 11 de juny per informar el col·lectiu sobre un posen ser tractats i sobre el reconeixement de l'Hospital de Sant Pau i l'Hospital de Sant Joan de Déu com a centres de referència i especialitzats en el tractament de l'hemofília.

També podreu llegir en aquestes pàgines, entre altres temes, com va ser la nostra participació en el Congrés Internacional Musculoesquelètic de la Federació Mundial d'Hemofília, on vam poder establir importants contactes per tal de millorar la rehabilitació que es fa als nostres hospitals. I, per descomptat, no podria faltar el tema especial de l'èxit, les colònies, tan importants per la integració i l'autonomia dels nostres infants, que cada estiu omple de rialles i felicitat el món de l'hemofília catalana.



### PUBLICACIONS ESPECÍFIQUES

S'ha col·laborat amb l'Associació per fer tres nous butlletins.

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.

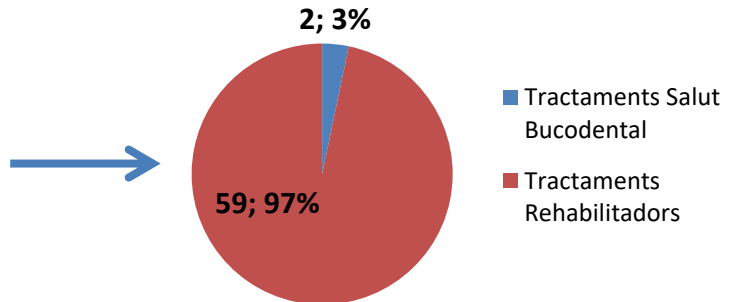
S'han donat **5** ajudes per a tractaments amb elements ortopèdics.

No hi ha hagut cap sol·licitud de Diagnòstic Genètic Preimplantacional per a portadores, ni per a tractaments de reproducció assistida per a parelles serodiscordants.

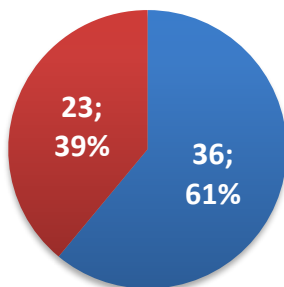
***“Mi hijo ha mejorado mucho del tobillo des de que lleva plantillas” mare infant amb HA-severa***

## 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

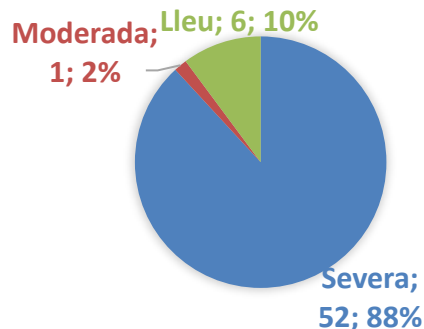


Edat de les persones en rehabilitació



■ Adult ■ Menor

Severitat malaltia de les persones en rehabilitació



Grup d'Aiguagym	8 pacients, 1 hora setmanal, fins al mes de juny
Massatges	594 hores anuals

*“El dia que no vaig al gimnàs m'ho noto” adult, HA-severa*

## 4. Assistència i atenció psicològica.

### Activitats assistencials:

**Total visites: 844**

A l'Hospital Vall d'Hebron: 381  
 Ingrés hospitalari: 200  
 Pacients hospital de dia: 84  
 Acompanyament i orientació: 97  
 A la seu de la Fundació: 463  
 Consultes / diagnòstic: 15  
 Tractaments: 389  
 Acompanyament i orientació: 43  
 Anul·lades: 16

**Pacients atesos, 288** (64% homes, 36 % dones, 19% menors edat, 81% adults)

Segons tipus d'intervenció:

Total pacients a Servei de Psicologia: 23

- Consultes diagnòstiques: 9
- En tractament: 14

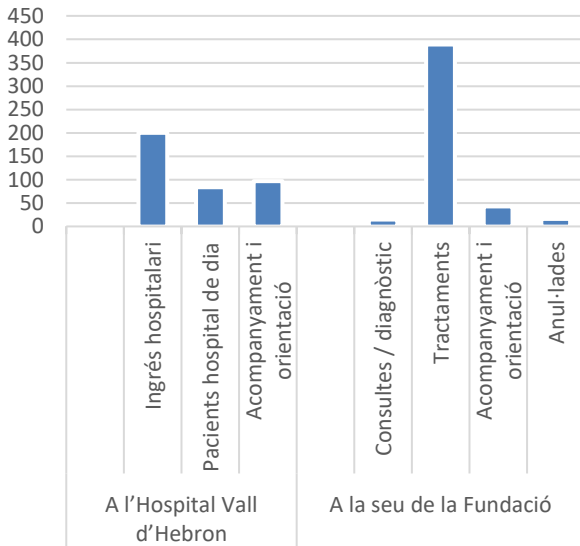
Total pacients atesos a Hospital: 171

- Ingrés: 88
- Hospital de Dia: 83

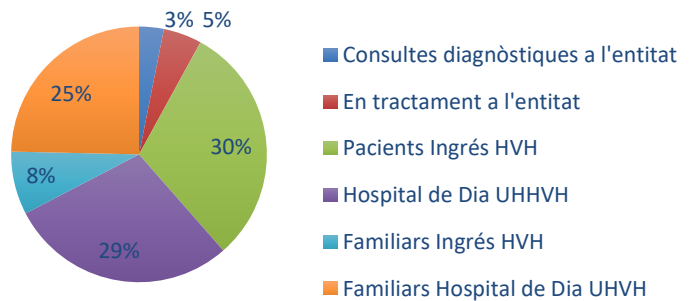
Total familiars atesos a Hospital: 94

- Ingrés: 23
- Hospital de Dia: 71

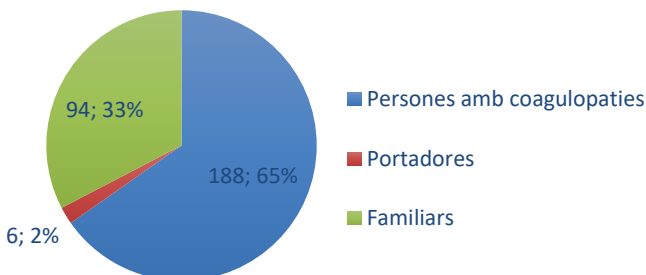
### Total visites



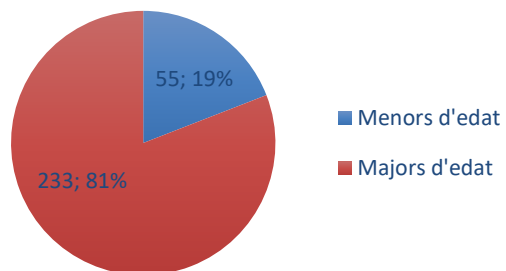
### Total pacients atesos



### Tipus de pacients atesos



### Edats pacients atesos







## Grups:

El grup de pares i mares és un grup ja “clàssic” que es convoca cada any, simultàniament a un grup d’infants en el que participen els fills i filles del pares i mares que assisteixen al grup. Cal destacar el llarg recorregut i experiència de treball amb aquest grup. Els participants han anat canviant al llarg dels anys, sent fonamental al llarg del recorregut històric del grup la funció sostinguda per alguns pares i mares “veterans” que tornen a participar més puntualment o amb més assiduitat al grup, depenent dels casos. La major part de les vegades venen amb una motivació solidària perquè saben, perquè ho han viscut ells mateixos, dels bons efectes que té per a uns pares i mares nous al grup el fet de poder-se trobar amb altres amb més experiència en relació a l’hemofília. En qualsevol cas, i tot i que els participants canvien, constatem els efectes d’una “transmissió” dins del grup. Això el permet desplegar funcions molt importants. A l’hora d’acollir famílies el grup funciona com una xarxa d’acollida i sosteniment fonamental.

El grup d’avis i àvies és un grup ja consolidat que continua endavant amb la seva trajectòria i les seves invencions particulars, com ara un espai obert d’atenció disponible per als participants que s’alterna amb les sessions del grup.

Grup de pares i mares i de nens: 7 famílies

Grup d’avis: 7 famílies



**2019**



## 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: 2 famílies

### Campanya de prevenció de la Sida.

Elaboració d’una circular informativa i d’un calendari.

### Coordinació amb altres professionals:

5 sessions amb la treballadora familiar i un nombre indefinit amb personal sanitari, escolar i assistents socials.

### Formació Continuada

“Tenemos que hablar” Red Psicoanálisis y Medicina  
Conversa clínica “Desencadenamientos”  
Matinée: « Posició personal del professional sanitari»  
Taller “La paraula en medicina”  
Encuentro “Elucidación de Escuela”  
XVIII Jornada ELP: “La discordia entre los sexos”  
Seminari de Formació del Camp Freudià de Barcelona  
Supervisions teòriques i clíniques

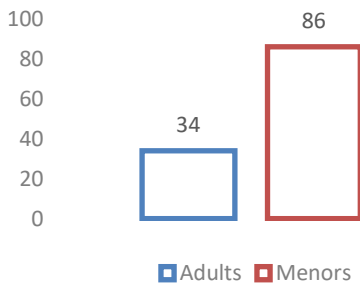
### Congressos i Publicacions

Presentació “La silla del médico”, en el Taller de la paraula en medicina  
Pòster: “Experiencia de los 25 años del Servicio de Psicología de la ACH” en Seisida  
Article al blog Jornades ELP “El goce que los une”

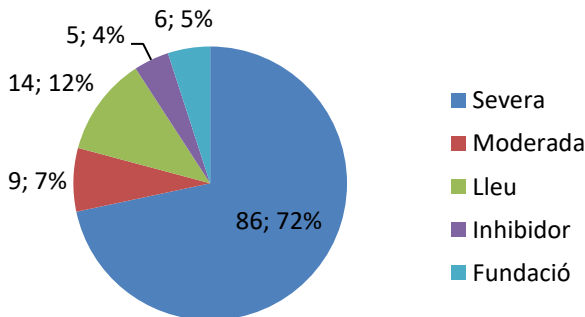
## 5. Atenció i ajudes pedagògiques.

S'han atorgat **120** ajudes pedagògiques

### Beques en funció de l'edat



### Beques en funció de la severitat de la coagulopatia



*“Us hem d'agrair sa vostra presència, la promptitud en que heu atès sa nostra demanda, la disponibilitat per venir el dia que millor nos anava, ses vostres explicacions en vers aquesta malaltia poc coneguda per nosaltres, i tots ses aclariments als dubtes del nostre claustre. El desconeixement crea incertesa, dubtes i angoixa... Necessitàvem conèixer i saber-ne més per poder oferir l'atenció individualitzada que necessita es nostre alumne. No cal que us diguem que heu acomplert amb escreix el nostre objectiu i restem molt agraïts amb vosaltres”, mestre infant hemofílic*

Seguiment educatiu	86 infants i joves
Assessorament escoles	12 centres
Coordinació altres professionals	14 entrevistes
Informes per a l'escolarització	10
Programes d'Atenció Individualitzats	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'han organitzat deu dies de **colònies integradores** amb 50 participants, 22 d'ells amb coagulopaties

S'ha organitzat un cap de setmana **d'esquí de fons adaptat**, amb 21 participants, 11 d'ells hemofílics



S'ha actualitzat el contingut de la **pàgina web**: [www.hemofilia.cat](http://www.hemofilia.cat), reconeguda com a web mèdica acreditada pel Col·legi de Metges de Barcelona i el **twitter** @hemofilia\_cat

*“La jornada d'aquest any ha estat una passada. Escoltar ponents internacionals que ens han explicat la realitat d'altres països ajuda a adonar-nos com estem aquí.*

*A més ho han explicat de manera molt didàctica i fàcil d'entendre i ens hem pogut posar al dia de totes les novetats.*

*Gràcies per aconseguir que vinguessin a la nostra jornada!”, pares d'infant amb HA*



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

S'ha fet una campanya de prevenció del VIH

## 7. Formació, investigació i col·laboracions.

### Assistència a **sessions informatives, tallers i seminaris:**

- Conferència “Tendencias de futuro en la colaboración de las ONG con las empresas y la administración pública”, Barcelona, 5 de febrer
- Curs “Les fundacions i la normativa del sector públic”, Barcelona, 22 de maig
- Master Class: “Situació de la salut mental infantil i adolescent a Catalunya”, Barcelona, 19 de setembre
- Conferència “Liderazgo del cambio en situaciones complejas”, Barcelona, 2 d'octubre
- Acte ‘Posa’t en forma! Kits per a la bona gestió’, Federació ECOM, Barcelona, 16 d'octubre

### Assistència a **jornades:**

- Jornada Acord Ciutadà, Barcelona, 28 de gener
- The future of Comprehensive Care and Outcomes, organitzat per la EHC, Brusel·les, 20 de febrer

### Assistència a **Congressos:**

- XIX Congreso Nacional sobre el sida e ITS: "Más allá del VIH: construyendo futuro", Alicante, 3 al 5 de Abril, presentació del pòster:
  - “Experiencia de los 25 años del Servicio de Psicología de la ACH”
- 16th Congr s Internacional Musculoesquel tico de la Federaci n Mundial de l'Hemof lia, Madrid, 10-12 de Mayo







*“Conèixer, compartir, establir lligams”*

### Col·laboracions amb:

- **Consell Consultiu de Pacients** del Departament de Salut
- **Banc de sang i teixits** participació a la Marató del gener
- **Xarxa de famílies cuidadores de l'Ajuntament** de Barcelona, en diverses comissions
- **Federació Mundial d'Hemofília** pel programa d'agermanament amb la Sociedad Cubana de Hemofília



### Consell Consultiu

El Consell Consultiu de la Fundació, s'ha reunit diverses vegades i estan tractant diferents temes:

- Possibilitat d'impulsar i crear un Registre de Coagulopaties Congènites de Pacients a Catalunya
- Propostes per millorar la salut musculoesquelètica dels pacients amb coagulopaties congènites
- Implementar i estendre la plataforma de diagnòstic molecular de pacients amb coagulopaties congènites
- Incorporar noves tècniques pel maneig de pacients amb noves teràpies (emicizumab)

S'ha mantingut col·laboracions amb tots els centres hospitalaris on es tracten pacients del nostre col·lectiu: amb la **Unitat d'Hemostàsia i Trombosi de l'Hospital Sant Pau**, amb el **Departament d'Hematologia Pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu** i 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
- Portar a terme el Servei d'atenció domiciliària o de respir familiar que ha atès a 8 famílies
- Celebrar el dia Mundial de l'Hemofília
- Organitzar la trobada intergeneracional del col·lectiu de persones amb hemofília o altres coagulopaties congènites el mes de setembre a la qual van assistir més de 140 persones
- Organitzar una Trobada amb experts per a pacients pediàtrics

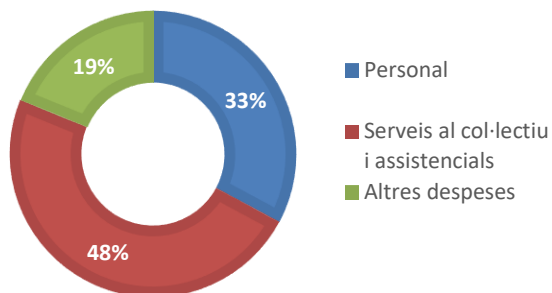


## INFORMACIÓ ECONÒMICA

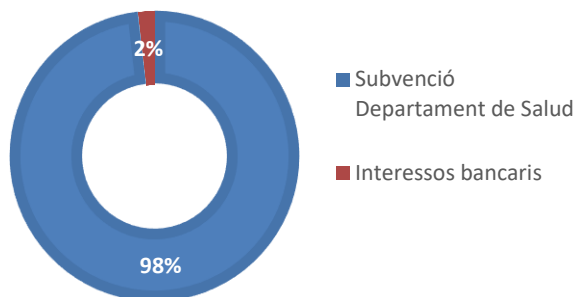
DESPESES	
DESPESES DE PERSONAL	
PERSONAL ADMINISTRATIU	17.800,00
PERSONAL ATENCIÓ AL COL·LECTIU PROFESSIONAL ATENCIÓ AL COL·LECTIU	49.159,96
COL·LECTIU	8.089,00
<b>Total despeses personal</b>	<b>75.048,96</b>
DESPESES SERVEIS AL COL·LECTIU I ASSISTENCIALS	
AJUTS SOCIOPEGAGÒGICS	87.143,95
ALTRES AJUTS	19.459,75
CONGRESSOS I FORMACIÓ	3.778,04
<b>Total despeses serveis</b>	<b>110.381,74</b>
ALTRES DESPESES	
DESPESA GENERAL	14.636,60
SERVEIS PROFESSIONALS	21.437,62
DESPESA BANCÀRIA I FINANCERA	766,42
AMORTITZACIONS IMMOBILITZAT	6.183,22
<b>Total altres despeses</b>	<b>43.023,86</b>
<b>TOTAL DESPESES</b>	<b>228.454,56</b>

INGRESSOS	
SUBVENCIÓ DEPARTAMENT DE SALUD	209.950,00
INTERESSOS BANCARIS	3.896,38
<b>TOTAL INGRESSOS</b>	<b>213.846,38</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>-14.608,18</b>

TOTAL DESPESES



TOTAL INGRESSOS



*“Conèixer, compartir, establir lligams”*

**A Catalunya al voltant de 400 persones  
estan afectades per algun tipus de  
coagulopatia congènita.**

**Malalties minoritàries cròniques que  
comporten dependència d'un tractament i  
del seguiment mèdic.**

Gràcies al Departament de Salut  
*pel seu compromís,*  
a totes les persones implicades  
*per la confiança,*  
i a totes les persones voluntàries  
*per la seva dedicació.*



**FPCH** Fundació  
Privada Catalana  
de l'Hemofília

Via Laietana, 57, 1r 1a · Barcelona · tf.: 933014044  
Email: [info@hemofilia.cat](mailto:info@hemofilia.cat) – Twitter: [@hemofilia\\_cat](https://twitter.com/hemofilia_cat)  
[www.hemofilia.cat](http://www.hemofilia.cat)