



XI Jornada d'actualització sobre l'hemofília

14 de desembre de 2019

Sala d'actes de l'Hospital
de la Santa Creu i Sant Pau



Editorial

Us donem la benvinguda a aquest nou número del nostre butlletí, on us informem de les principals activitats de l'Associació. Aquest trimestre hi destaquem la propera Jornada d'Actualització sobre l'Hemofília, que compleix el seu onzè aniversari i que el 14 de desembre reunirà a algunes de les personalitats més importants en el tractament de la malaltia.

Parlem en aquestes pàgines de la Trobada Intergeneracional, que va aplegar el passat mes de setembre a més d'un centenar de socis que van poder gaudir d'un dia de germanor, i us informem també de les activitats que es van fer pel Dia Mundial de la Sida, de les ajudes que s'han donat des de la Fundació aquest any, de la nostra presència al congrés Mundial d'Hemofília i del cap de setmana a la neu que estem organitzant per començaments de l'any vinent.

XI Jornada d'actualització sobre l'hemofília

La Jornada d'actualització sobre l'hemofília es celebrarà aquest any el 14 de desembre a la Sala d'actes de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Rafael Parra, President del Consell Consultiu de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofilia i Responsable del BST Vall d'Hebron i **José Mateo**, Cap Unitat Hemostàsia i trombosi, Hospital de Sant Pau conduiran aquest any les jornades on comptarem per primera vegada amb professionals de reconegut renom internacional.

Michael Makris, Professor of Haemostasis and Thrombosis at University of Sheffield and STH NHS Trust, ens parlarà del futur del tractament de l'hemofília inclosa la teràpia bàsica i de com evolucionaran les unitats de tractament.

Thomas Sannié, ha estat president de l' Association Française des Hémophiles des del anys 2012 al 2018. La seva ponència tractarà sobre les conseqüències dels nous tractaments pels pacients i per les associacions.

Jemma Efford, infermera de l' Haemophilia Comprehensive Care Centre, Great Ormond Street Hospital for Children, ens explicarà com treballen de manera multidisciplinari al Regne Unit a nivell pediàtric.

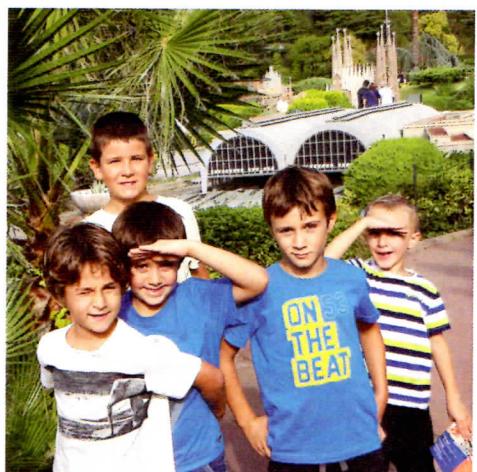
Ruben Berrueco, Cap de Servei d'Hematologia Pediàtrica, Trastorns de la coagulació i l'hemostàsia en nens de l'Hospital Sant Joan de Déu, complementarà la jornada amb una reflexió sobre les possibilitats dels pacients pediàtrics en els estudis clínics.

Finalment **Hortensia de la Corte Rodríguez**, Metge Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, Unidad de Coagulopatías - H.U. La Paz, Madrid ens parlarà de l'Artropatia hemofílica i la rehabilitació en persones amb hemofília.

Pensem que serà una jornada molt interessant i us animem a venir. És una oportunitat única poder escoltar i compartir una estona amb professionals amb aquesta expertesa reconeguda a nivell internacional.



Trobada de Famílies



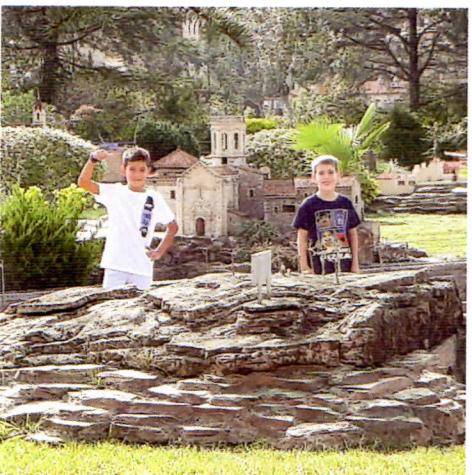
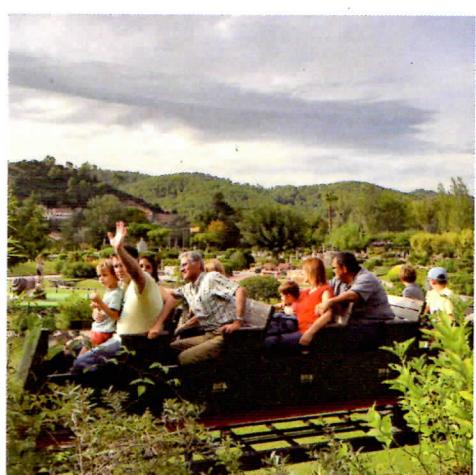
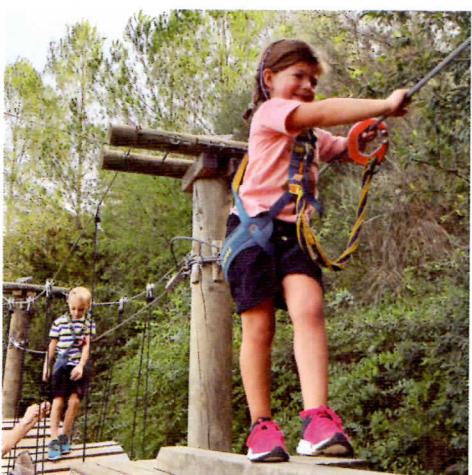
El 14 de setembre vam celebrar la trobada de famílies a Catalunya en Miniatura a Torrelles de Llobregat.

Ens vam trobar més de 150 persones, ens ho vam passar molt bé visitant el parc temàtic amb maquetes dels monuments i edificis més representatius de les terres catalanes, participant en els circuits d'aventura tan grans com petits, jugant i fent una volta amb trenet per les instal·lacions del parc.

Vam passar un dia fantàstic, com sempre va ser una bona oportunitat de veure'ns en un ambient diferent al que estem acostumats, fer pinya, compartir vivències de manera relaxada i per passar-nos-ho bé junts.

Entre uns quants ja vam decidir que l'any que ve la trobada es faria a Tarragona i el següent a Lleida!

Us deixem moltes imatges perquè els que encara no heu vingut mai us animeu a la propera!!!



RESUM DE LA MEMÒRIA D'ACTIVITATS DE L'ANY 2019

HEMOFILIA I COINFECCIONS. INFORMA'T! TROBAREM SOLUCIONS

Assessorament en temes socials:

28 persones ateses

Assessorament en temes jurídics i fiscals:

10 declaracions de renda de famílies del col·lectiu i ha atès consultes de caire divers, un grup d'advocats ha ofert, en primera visita gratuïta, atenció i orientació lletrada a les famílies del col·lectiu que l'han sol·licitat.

Assessorament mèdic o sanitari:

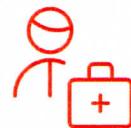
479 famílies ateses

Publicacions específiques:

edició de 3 butlletins



AJUDES DIRECTES PER ATENDRE LES NECESSITATS ESPECIALS DEL COL·LECTIU



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.

S'han ofert ajudes per a tractaments amb elements ortopèdics a 5 persones.

PROMOCIÓ D'HÀBITS SALUDABLES



S'han subvencionat tractaments de salut bucodental especialitzats en 3 pacients seropositius.

S'ha subvencionat part dels tractaments de rehabilitació i prevenció del dany articular a 59 pacients.

El grup d'Aiguagym va durar fins el mes de juny.

S'han ofert 594 hores anuals de massatges.

PROGRAMA D'ATENCIÓ I AJUDES PEDAGÒGIQUES



S'han atorgat

120 ajudes psicopedagògiques.

S'ha fet el seguiment educatiu de

86 infants i joves.

S'ha facilitat l'accés a estudis superiors de

34 adults.

ASSISTÈNCIA I ATENCIÓ PSICOLÒGICA



Activitats assistencials:

Total visites segons tipus d'intervenció: 720

Total pacients atesos: 250

En funció del sexe: homes 84%, dones 16%, en funció de l'edat: 22% menors / 78% majors d'edat.

Servei de psicologia:

Total pacients atesos: 25

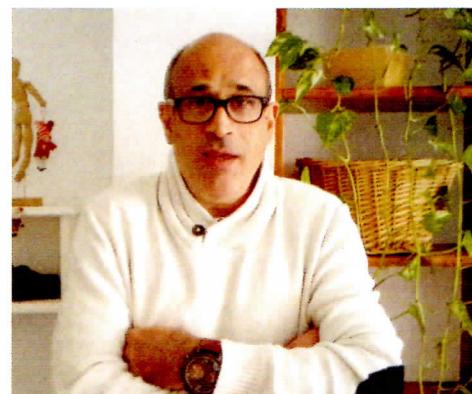
HVH: 115 Total familiars atesos

HVH: 110 (pacients ingressats: 68
pacients en Hospital de Dia: 42)

Atenció administrativa de tardes

El David és qui trobeu a les tardes a la seu de l'entitat. Ell us atén de quatre a set de la tarda de dilluns a divendres. Molts el coneixeu ja que porta molts anys a la casa.

Gràcies a que també és advocat, quan es necessita suport en temes puntuals, sempre està disposat a acompañar i ajudar a les famílies que ho requereixen.



Dia Mundial de la Sida

La Fundació Privada Catalana de l'Hemofília vol compartir amb tots vosaltres el lema d'ONUSIDA d'aquest any pel dia Mundial de la Sida que es va celebrar el passat 1 de desembre: "Les comunitats marquen la diferència." Aquest organisme internacional dedicat a la SIDA vol posar en valor el paper que fan les organitzacions liderades per les comunitats ja que aquestes lluiten per aconseguir que les persones estiguin al centre de la presa de decisions i de la implementació de programes i contribueixin a fer realitat que ningú es quedí enrere.



MUESTRA SOLIDARIDAD

Asiste a un acto celebrado por el Día Mundial del Sida organizado por una organización liderada por la comunidad o por redes de personas que viven con el VIH o que están afectadas por el virus, como gais y otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, consumidores de drogas, trabajadores sexuales, personas prisioneras y transgénero.



DIFÚNDELO

Escribe a los líderes locales y nacionales, y pídeles que se comprometan a apoyar a las organizaciones de la comunidad para la respuesta al sida.



APRENDE

Investiga sobre tu comunidad local, aprende de ella y muéstrale tu apoyo.



DONA

Organiza una recaudación de fondos para el Día Mundial del Sida, dona tiempo, dinero o bienes como libros o comida para apoyar una red liderada por la comunidad y próxima a ti que esté formada por personas que viven con el VIH o están afectadas por el virus.



CUENTA TU HISTORIA

Escrive una carta o un pequeño artículo de opinión y envíalo al periódico de tu ciudad para que todo el mundo sepa cómo las organizaciones de la comunidad están transformando las sociedades. Llama a la emisora de radio local y cuéntales cuál es el gran trabajo de tu comunidad.



HAZ QUE CUENTES

Si perteneces a una red organizada liderada por la comunidad que provee servicios relacionados con el VIH y otros aspectos sanitarios y sociales en tu ciudad, envía una descripción del trabajo que llevas a cabo a communication@unaid.org para que otros conozcan y puedan apoyar tu labor.



MUESTRA TU RECONOCIMIENTO A LOS HÉROES LOCALES

Valora públicamente el trabajo de la comunidad con tus iguales y, por ejemplo, en las redes sociales.



CONECTA

Si vives con el VIH o estás afectado por el virus, crea o únete a una red local.



ESTATE PARA LOS DEMÁS

Apoya a otros miembros de la comunidad con tu capacidad para amar y mostrar compasión.



CELEBRA EL DÍA MUNDIAL DEL SIDA

Luce un lazo rojo y apoya a tu comunidad.

Agenda

Ja estem pesant en el cap de setmana de l'**Esquí de fons**. Quan tinguem data us la comunicarem el més aviat possible!



El próximo **congreso Mundial** de la Federación Mundial se celebrará en **Kuala Lumpur del 14 al 17 de junio de 2020**. La ACH ha sido invitada a hacer una comunicación oral sobre como se puede trabajar des de las entidades de pacientes los temas de salut mental, por otro lado hemos presentado tres abstracts para explicar el programa de atención a las escuelas, el 25 aniversario del servicio de psicología y los logros obtenidos en el programa de hermanamiento con la Sociedad Cubana de Hemofilia que finaliza este año.



ACH El Butlletí

Número 7/desembre 2019

Continguts: ACH i FCH

Redacció, maquetació: Atelier

Impressió: Trama Tècnica

L'opinió s'expressa només a l'editorial.

Els articulistes expressen opinions personals.

Presidenta: Otília Ragull

Vicepresidenta: Anna Fernández

Secretari: Joan Rodríguez

Tresorer: Marcel Carme

Vocals: Jaume Castañé, Roger Vasells,

Ana Anguiano, Eduardo Garzón,

Lluís Llinars, Felipe Ortega, Jaume Planella,

Antònia Pellicer, Adolfo Rodríguez

Via Laietana, 57, 1r 1a

08003 Barcelona

Tel. 933 014 044

Fax 934 123 467

E-mail: info@hemofilia.cat

www.hemofilia.cat

Twitter: @Hemofilia_cat

Horari d'atenció al públic:

de dilluns a divendres de 9 a 14 hores i de 16 a 19 hores