

# MEMÒRIA ANY 2017

L'associació

La junta

Finalitats

Col·lectiu atès

Programes i activitats assistencials:

1. Hemofília? Informa't! Trobarem solucions.
2. No estàs sol. Fem pinya.
3. Serveis d'atenció a les persones amb coagulopaties congènites i les seves famílies
4. Sensibilització i difusió.
5. Formació, investigació i col·laboracions. Presents al món.



**ACH** Associació  
Catalana de  
l'Hemofília

## L'ASSOCIACIÓ

L'Associació Catalana de l'Hemofília és una entitat sense ànim de lucre fundada l'abril de 1976.

Està legalitzada en el Ministeri de Governació amb data 26.04.76 i inscrita en el Registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya des del 31.07.85.

Desenvolupa les seves activitats d'acord amb el que estableix la Llei 4/2008, de 24 d'abril, del llibre tercer del Codi civil de Catalunya, relatiu a les persones jurídiques; la Llei orgànica 1/2002, de 22 de març, reguladora del dret d'associació, i els seus estatuts, i va ser declarada d'Utilitat Pública per acord del Consell de Ministres el 7 d'octubre de 1986.

## LA JUNTA

Actualment està formada per:

- Eduardo Garzón (President)
- Oti Ragull (Vicepresidenta)
- Marcel Carme (Tresorer)
- Juan Rodríguez (Secretari)
- Jaume Castañé (Vocal)
- Anna Fernández (Vocal)
- Lluís Llinàs (Vocal)
- Felip Ortega (Vocal)
- Antònia Pellicer (Vocal)
- Adolfo Rodríguez (Vocal)
- Roger Valsells (Vocal)
- Salvador Guardiola (vocal)

## FINALITATS FUNDACIONALS

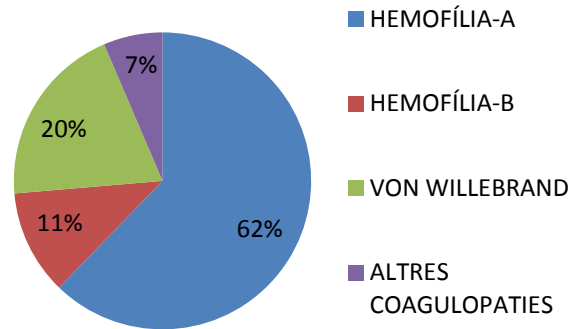
Els fins de l'Associació Catalana de l'Hemofília consisteixen en la realització de totes aquelles activitats relacionades directament o indirectament amb l'hemofília i amb altres deficiències hereditàries de factors de coagulació per a la seva vigilància, control, formació, assessorament, informació, col·laboració, assistència i divulgació. Així mateix, també es tindrà cura de la protecció de la salut en general, tant pel que fa als aspectes pròpiament sanitaris dels seus associats, com pel que fa als aspectes socials i psicològics d'aquests.



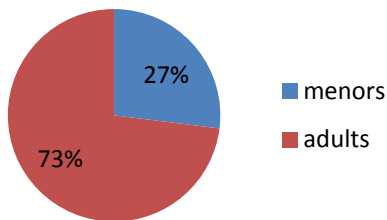
## COL·LECTIU ATÈS

Persones amb coagulopaties	482
Portadores	88
Familiars	142
Col·laboradores	28

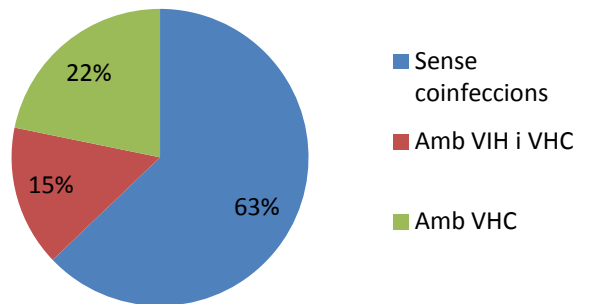
### En funció de la coagulopatia



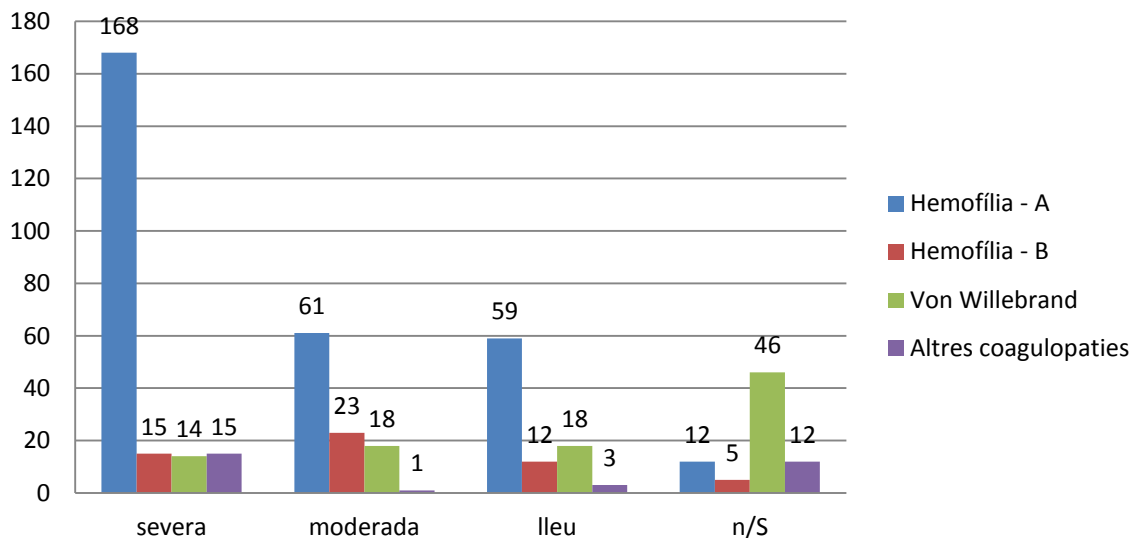
### En funció de l'edat



### En funció de les coinfeccions



### Coagulopatia per grau





## 1. Hemofília? Informa't! Trobarem solucions.

### Acollida a noves famílies

10 famílies ateses

**Seguiment de necessitats informatives.**  
**Empoderament**  
482 famílies ateses

**Atenció dones:**  
44 portadores  
16 dones amb coagulopaties

## PUBLICACIONS ESPECÍFIQUES

Hem treballat per l'edició d'un nou butlletí de l'entitat

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?”

**ACH** Associació Catalana de l'Hemofília  
1 Desembre 2017

**Editorial**  
Joan Rodríguez

**Aiguqym adaptat**  
Amb l'inici del nou curs escolar hem engegat un nou projecte: *aiguqym adaptat*.

Des de l'Associació sempre hem pensat que l'actiu físic és clau per a un estil de vida saludable. T'ach moltes vegades es hemofília no té espai per la possibilitat de portar algun tipus de traumatisme mínim o activitats d'impacte baix.

Per al nostre col·lectiu és difícil trobar una activitat física que sigui adequada a la seva situació socioeconòmica. Tampoc és fàcil trobar i integrar en centres esportius convencionals. L'*aiguqym* és una activitat física cardíaca, sense impacte, on es poden mobilitzar totes les articulacions de les extremitats i als diversos segments de la columna, fent un treball muscular contra la resistència que oposa al medi aquàtic, i sense risc de col·lisió ni traumatisme.

L'Associació ha enviat a un acadè amb un centre esportiu, l'Esportiu Sant Ildefonso, que ha mostrat interès i predisposició a fer-nos un gran espai de *aiguqym*. Tots els participants volem molt bé l'actiu. Ens trobem tots els dies de 20'15 a 21 hores. Us animem a sumar-vos a la iniciativa!

**PROMOCIÓ HÀBITS SALUDABLES**

- 3 Incrementos de salut i benestar
- 70 reduccions
- 4 hores del mesatge de dolor
- 294 hores anuals de massatge

**AJUDES NECESSITATS ESPECIALS**

- 1000€ d'ajuda econòmica per a 3 persones
- 1 tractament ortopèdic

**BEQUES O AJUDES PEDAGÒGIQUES**

- 121 ajudes han beneficiat



## No estàs sol. Fem pinya.

Grups de  
mares i pares  
9 famílies

Grup  
d'infants

Els infants troben un espai on coincidir amb altres nens hemofílics i comparteixen jocs i inquietuds.

El grup de pares es troba de manera mensual de gener a juny. És l'espai ideal per poder compartir preocupacions sobre aspectes relacionats amb l'hemofília i els fills. És en la conversa amb altres pares quan es van articulant solucions particulars, que, a la vegada, tornen al grup i l'enriqueixen.

El grup té molta cura en acollir les famílies amb nens petits acabats de diagnosticar, i funciona com un sosteniment fonamental.

Els participants amb més experiència tenen una motivació solidària perquè saben, perquè ho han viscut ells mateixos, dels bons efectes que té per a uns pares nous el poder trobar-se amb altres pares amb més experiència en relació a l'hemofília.

Grups d'avis i  
àvies  
7 famílies

El "grup d'avis i àvies" s'ha convertit en el referent d'atenció de consultes familiars

Sessions temes  
concrets manieg del  
dolor

1, 5 assistents



## Serveis d'atenció a les persones amb coagulopaties congènites i les seves famílies

### Assessorament en temes socials

123 famílies ateses

### Atenció pedagògica

<b>Seguiment educatiu</b>	<b>118 persones</b>
Assessorament escoles	14 centres
Coordinació altres professionals	12 entrevistes
Informes per l'escolarització	6
Adaptacions curriculars	1

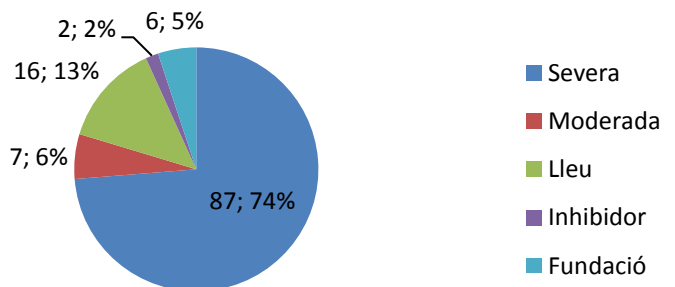
### Assessorament en temes jurídics i fiscals

10 famílies ateses

### Teràpies complementàries: Nidra loga

1 sessió setmanal grupal  
1 sessió setmanal  
individual

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





## Serveis d'atenció a les persones amb coagulopaties congènites i les seves famílies

<b>Servei d'atenció domiciliària</b>	Nombre de persones ateses	7 famílies
	Nombre d'hores d'atencions realitzades	20 hores setmanals, 727 hores anuals
	Nombre de persones noves ateses en el projecte	1 família

### Col·laboracions per la inserció laboral

Derivacions al servei  
d'integració laboral de la  
Federació Ecom i al  
programa "Feina amb Cor"  
de Caritas

S'ha realitzat una trobada  
intergeneracional a la Vall de Vià





**ACH** Associació  
Catalana de  
l'Hemofília

## Sensibilització i difusió.

S'ha col·laborat amb la **Fundació Privada Catalana de l'Hemofília** i la **Fundación Once** en un projecte que porta per títol "Campanya de sensibilització i difusió de les coagulopaties congènites a Catalunya".

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



S'han organitzat deu dies de **colònies integradores** amb 61 participants, 22 d'ells amb coagulopaties

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



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





**ACH** Associació  
Catalana de  
l'Hemofília

**Formació, investigació i col·laboracions.**

**Presentes al món.**

S'ha assistit a **19 jornades** de formació

S'ha col·laborat 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 i s'ha realitzat una campanya de crowdfunding



S'han fet dues 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

“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 al BST