



FPCH Fundació
Privada Catalana
de l'Hemofília

MEMÒRIA D'ACTIVITATS

2021

30è aniversari



PRESENTACIÓ

El maig del 2021, va fer 30 anys que es va fundar la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília.

Si mirem enrere, segurament ara no recordaríem del cert què fèiem exactament el mes de maig de l'any passat, però la situació per la pandèmia arrel del SARS-Cov-2 encara era complicada. Estàvem baixant d'una pujada forta de casos de Covid-19 produïda durant els primers mesos de l'any i no era aconsellable organitzar cap trobada de celebració.

D'altra banda, els aniversaris de la Fundació sempre són moments agredolços ja que tant de bo la Fundació no s'hagués hagut de crear mai. No hem d'oblidar mai la història d'on venim. I el fet és que la Fundació es va crear per donar resposta a les situacions precàries que estaven vivint moltes de les persones amb coagulopaties congènites i els seus familiars arrel dels contagis que es van produir pel VIH a través dels productes hemoderivats. Només les persones que van viure aquesta situació en primera persona saben com de difícil, traumàtica i trista va ser. Quant de patiment va causar.

Sempre recordarem les persones que ens han deixat pel camí, companys i companyes que no han tingut tanta sort com els que encara seguim lluitant contra aquesta malaltia. I, per molt que es digui que actualment es pot considerar una malaltia crònica, no és de gens fàcil maneig i convivència.

Però les persones que formem part del Patronat de la Fundació volem remarcar també les coses bones, no ens podem quedar només amb els records. Gràcies als recursos que rebem a través del conveni amb el Departament de Salut hem pogut créixer en serveis i programes d'atenció per les persones del col·lectiu i els seus familiars. Actualment, i es reflexa en aquesta memòria, es fan moltes coses. I es fan amb el convenciment i la intenció de poder arribar allà on la salut pública no arriba.

Des de la Fundació fem una aposta ferma i decidim per escoltar de manera integral tots els aspectes associats a la malaltia (sanitaris, socials, emocionals) i ho fem tractant les circumstàncies generals, el que és comú al col·lectiu, però també les particulars ja que atenem a cada persona amb coagulopatia des de la seva singularitat.

Finalment, volem recordar en aquesta presentació el Dr. Miquel Rutllant que ens va deixar de manera absolutament inesperada el passat dia de Sant Esteve. El Miquel, sempre ha estat al nostre costat tant de l'Associació com de la Fundació. De fet, va ser patró fundador de la Fundació. La majoria el coneixeu de les Jornades d'actualització sobre l'hemofília que organitzem cada any ja que sempre feia la inauguració o la cloenda. Però tot i que públicament potser no coincidíeu amb ell, amb la seva manera de ser i de fer, sempre ens va donar el seu recolzament. Estimava l'entitat i estava realment compromès amb els temes importants. Si hem arribat on som és gràcies, en part, a la seva mentoria. Des d'aquí el nostre record i agraïment. Miquel, gràcies per tot.

Adolfo Rodríguez
President de la FPCH
Barcelona, 7 de juny de 2022



ÍNDEX

La Fundació

El Patronat

Finalitats Fundacionals

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, congressos i estudis.
8. Col·laboracions.

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.

Compromís amb els ODS

Treballem incorporant els Objectius de Desenvolupament Sostenible a través de les bones pràctiques.

Volem destacar els tres que prioritzem aquest any:

- **“ODS 3- Salut i Benestar”** per garantir una vida sana i promoure el benestar pel col·lectiu de persones amb coagulopaties de totes les edats,
- **“ODS 4- Educació de qualitat”** per garantir una educació inclusiva, equitativa i de qualitat per a les persones amb coagulopaties congènites i promoure oportunitats d'aprenentatge al llarg de tota la vida i
- **“ODS 10- Reducció de les desigualtats”** tant dintre com entre països, ja que velem i promovem la igualtat d'oportunitats a tots els nostres programes afavorint la participació de totes les famílies del col·lectiu, especialment les més vulnerables.



EL PATRONAT

Format per:

Sr. Adolfo Rodríguez Carrión, president
Sra. Oti Ragull Ruiz, vicepresidenta
Sr. Juan Rodríguez Rodríguez, secretari
Sr. Marcel Carme, tesorero

Vocals

Sra. Carme Bertral (fins el 9 de setembre)
Sra. Meritxell Budó (des del 9 de setembre)
Sr. Jaume Castañé Roig
Sra. Marta Chandre
Sra. Anna Fernández
Sr. Miquel Rutllant Bañeres

CONSELL CONSULTIU

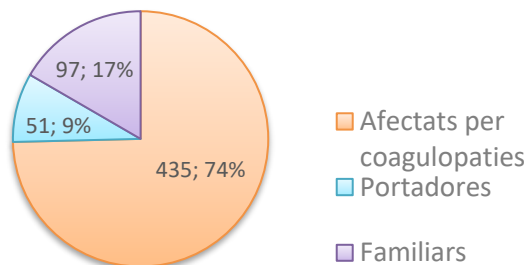
Format per:

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

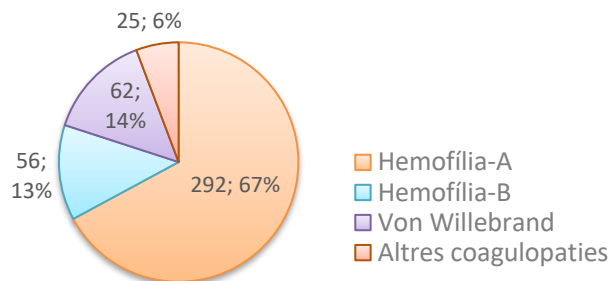


COL·LECTIU ATÈS

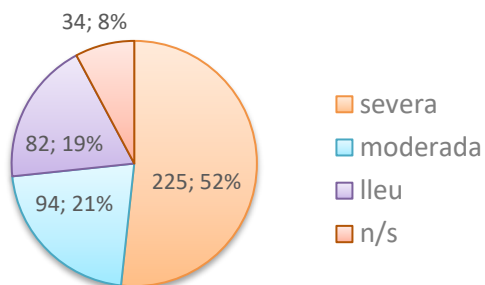
Característiques persones ateses



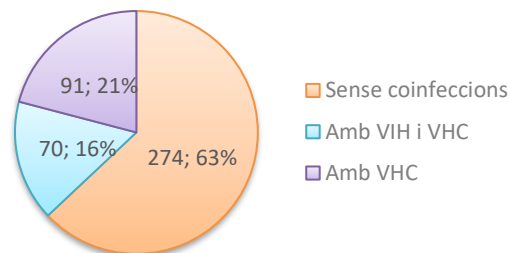
En funció de la coagulopatia



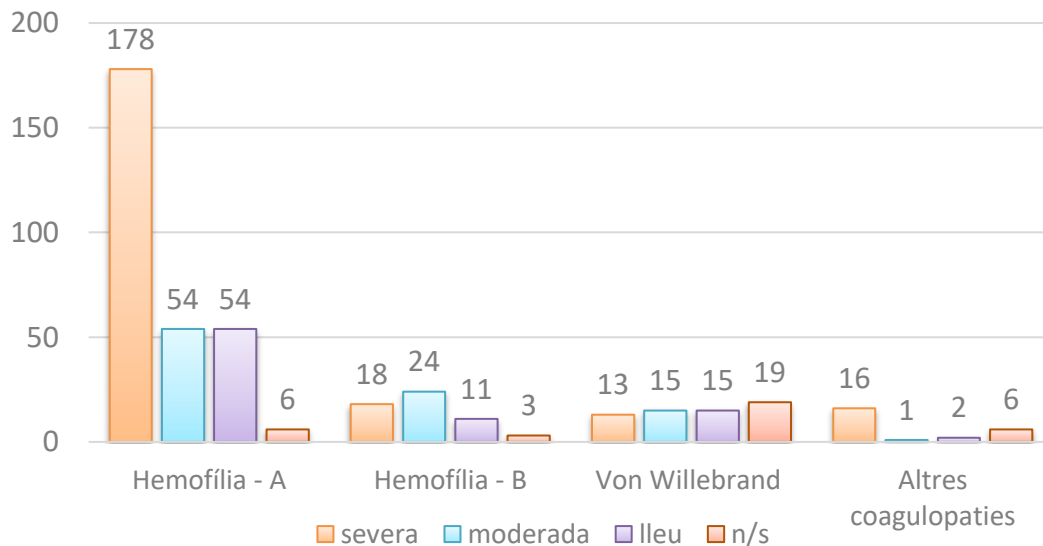
Severitat de la coagulopatia



En funció de les coinfeccions



Coagulopatia per grau



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS

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

Assessorament en temes socials

- Mitjana de trucades telefòniques ateses mensualment: 200
- Mitjana de consultes rebudes per correu electrònic: 190

Assessorament en temes jurídics i fiscals,

Una gestoria col·laboradora ha realitzat les declaracions de renda de famílies del col·lectiu que ho han sol·licitat i ha atès consultes de caire divers.

Celebració del 30è aniversari de la FPCH. Es va fer un “kit”, per adults i per a infants i es va repartir a la seu de la nostra entitat i a través de les unitats de tractaments de l'hemofília de la Vall d'Hebron, de l'Hospital de Sant Pau o de l'Hospital de Sant Joan de Déu.

Assessorament mèdic o sanitari

S'ha assessorat a les famílies sobre temes d'interès sanitari, com:

- Medicacions o tractaments disponibles, teràpies innovadores, centres hospitalaris.
- Estudis genètics familiars, planificació familiar i tècniques de reproducció assistida.
- Gestions d'enviaments de factor de coagulació i antiretrovirals a domicili.

“Em vau resoldre molts dubtes quan em plantejava la maternitat sabent que era portadora. Avui soc mare gràcies a les tècniques de reproducció assistida”, portadora d'H-A



Celebració del Dia Mundial de l'Hemofília amb l'organització d'un webinar amb la participació de:

- Xesco Espar, ex entrenador del FCB, professor Universitat de l'Esport de Barcelona, ens va fer una xerrada sobre la importància dels equips.
- Silvia Sauleda, cap de Laboratori de seguretat transfusional del Banc de Sang i Teixits va parlar sobre les vacunes per a la covid-19.
- Els hematòlegs del Consell Consultiu de la Fundació van respondre totes les preguntes que van sorgir sobre aquest tema.

Publicacions específiques

Aquest any s'ha editat el llibre “Infància amb hemofília: família i escola” i es va presentar a la Jornada d'actualització sobre l'hemofília del mes de desembre. S'ha repartit entre les famílies del col·lectiu que l'han demanat així com a diferents centres educatius.



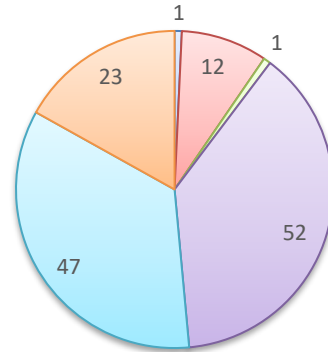


2. Ajudes directes per atendre les necessitats especials.

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



Ajudes directes i promoció hàbits saludables



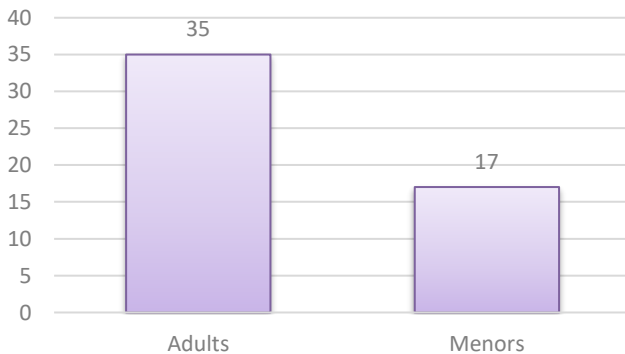
3. Promoció d'hàbits saludables.

S'inclouen en aquest apartat les ajudes que s'atorguen per tractaments de **salut bucodental** especialitzats en pacients seropositius i **rehabilitadors** i de prevenció del dany articular i que promouen **hàbits saludables**

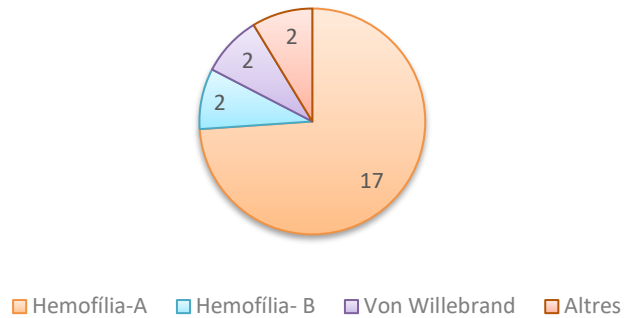


■ Reproducció Assistida
 ■ Ortopèdia
 ■ Bucodental
■ Rehabilitació
 ■ Massatge
 ■ Fisioteràpia

Edat de les persones en rehabilitació



Coagulopatia dels pacients en fisioteràpia



El servei de massatge s'ha pogut oferir mentre es podia atendre de manera presencial dos dies en setmana. Quan això no ha estat possible, degut a les restriccions de la pandèmia, la massatgista ha difós, a través d'un llista de distribució de whatsapp que arribava a 47 persones, una sèrie de recomanacions d'exercicis i de rutines per aconseguir no perdre mobilitat i per cuidar el cos, les tensions, etc.

S'ha incorporat un servei de fisioteràpia a la seu de l'entitat, amb vuit hores a la setmana, i hem adquirit els elements necessaris per portar-lo a terme entre ells una màquina de magnetoteràpia. En tres mesos són 23 persones les que està atenent.

"El fisio té unes mans que són or. Estic molt content de venir i mira que visc lluny. Però em val molt la pena. Em trobo molt millor"
Adult amb H-A



4. Assistència i atenció psicològica.

En funció de la situació de la pandèmia hem anat combinant atenció presencial i telemàtica. El que és important és que en cap moment s'ha deixat d'atendre els pacients (39 persones). S'han mantingut els tractaments individuals i s'han atès les noves consultes.

S'han fet diverses sessions del grup de pares i mares i del grup d'avis i àvies via zoom o jitsii (19 famílies).

S'han fet reunions amb els tres hospitals: Sant Joan de Déu, Vall d'Hebron i Sant Pau per veure com coordinar intervencions.

El programa de detecció precoç i revisions psicològiques es va aturar per la pandèmia però s'està reprenent, algunes entrevistes s'han fet de forma d'entrevista telefònica.

Ens hem coordinat amb altres professionals amb un nombre indeterminat de sessions amb personal sanitari, escolar i assistents socials.

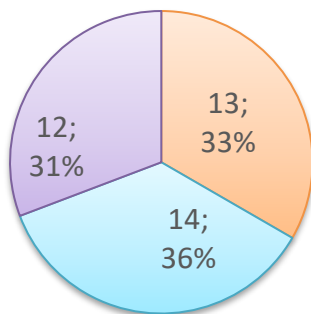
Es va participar a la III Reunió Catalano-Balear d'actualització per a professionals relacionats amb les coagulopaties congènites organitzada per Sobi amb la presentació "Cómo atender los aspectos psicológicos del paciente con hemofilia".

Atenció clínica

Total persones ateses: 39
Total visites: 386

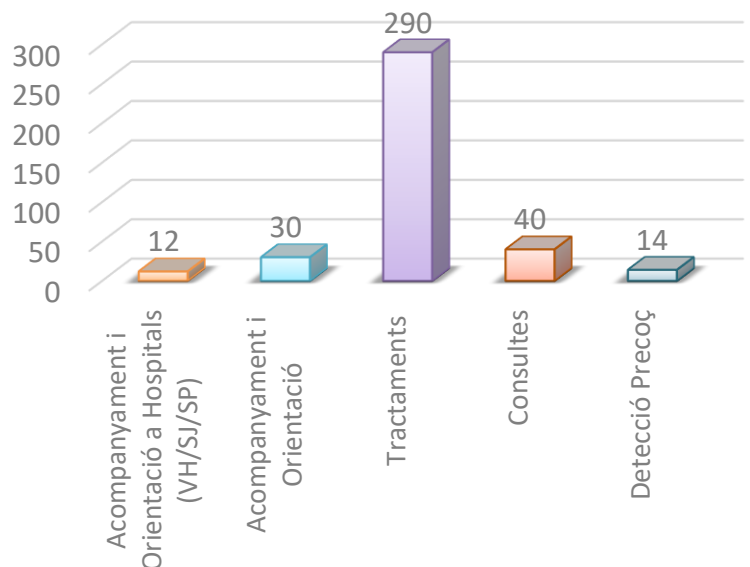
"Teniu una atenció molt bona. Jo no sé que faria si no pogués venir cada setmana amb la psicòloga. M'ha ajudat molt" Mare d'un infant amb H-A severa

Tipus de pacients



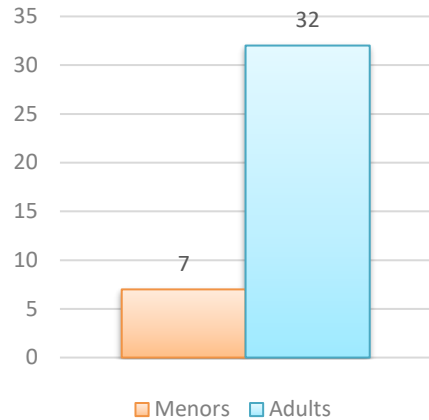
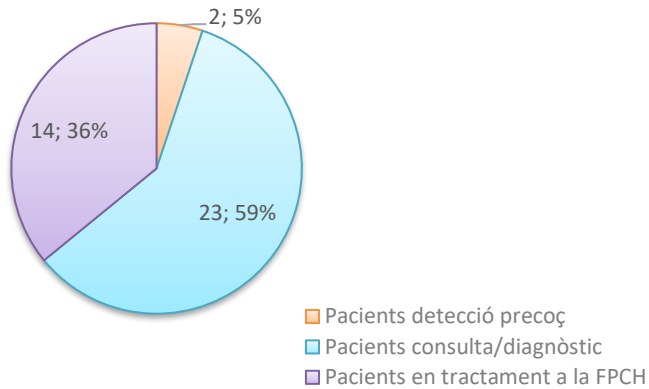
■ Afectats ■ Portadores ■ Familiars

Visites en funció del tipus d'intervenció





Característiques dels pacients atesos



Formació continuada

També s'ha mantingut 1 reunió mensual de supervisió clínica i participat en diversos cursos de formació continuada:

- Cicle de conferències de la SCB: ¿Cómo se orienta la clínica?, Organitzat per la Secció Clínica de Barcelona – Institut del Camp Freudià (SCB-ICF), 3 conferències de gener a juny via Zoom.
- Espai preparatori del VI Congreso Europeo de Psicoanálisis PIPOL 10. "¿Querer un hijo? Deseo de familia y clínica de la filiación", Organitzat per la Comunitat de Catalunya de la Escuela Lacaniana de Psicoanálisis (CdC-ELP), sessions mensuals de gener a juny via Zoom.
- Espai preparatori de las XX Jornadas de la ELP "Marcas del trauma", Organitzat per CdC-ELP, Sessions mensuals streaming i presencials de gener a juny
- Seminari Organitzat per SCB-ICF, 1 dissabte al mes de gener a juny i d'octubre a desembre, via Zoom i presencial.
- Taller "La paraula en medicina", organitzat per SCB-ICF, 1 dissabte al mes de gener a juny i d'octubre a desembre, via Zoom.
- Al pie de la letra, Dos encuentros al voltant de dos llibres i l'eix: "Lo insoportable ¿Cómo se soporta?", Organitzat per la Red Psicoanálisis y Medicina, via Zoom
- III Conferencias Jacques Lacan "La elección del sexo en el sujeto contemporáneo", FCPOL, abril y mayo, virtual
- Webinar Desplegament LORE (Ilei eutanàsia), Gencat, juny, virtual
- XX Jornades ELP: "Marcas del Trauma", 27 i 28 de novembre, virtual

I s'ha participat en Cartels (grups d'estudi al voltant d'un eix d'investigació):

- Cartel "Lectura del Seminario 19 de Jacques Lacan", tema: "La exploración lógica de lo real"
- Cartel "Par-lêtre", tema: "Del bien-decir a la letra"
- Cartel "El objeto voz-sonido", tema: "Efecto Zeigarnik e indecible"
- Grup d'investigació sobre "Psicosi i autisme", organitzat per SCB-ICF

5. Atenció i ajudes pedagògiques.

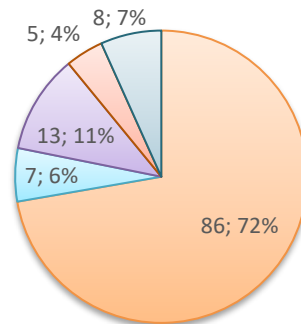
L'any 2021 els centres educatius s'han mantingut oberts i els infants i joves han pogut anar a l'escola o a l'institut amb certa normalitat. Molts han hagut de passar per moments de confinament puntual quan hi havia algun positiu a classe.

Per aquest moriu, s'ha donat atenció pedagògica puntual via zoom mentre els infants havien de fer quarantena a totes les famílies que ho han demanat.

“Gràcies a les beques he pogut seguir estudiant a la universitat” Adult amb H-A

Aquest any s'han atorgat **119 ajudes pedagògiques**

En funció de la severitat de la coagulopatia



Severa Moderada Lleu Inhibidor Fundació

Seguiment educatiu	83 infants i joves i 36 adults
Assessorament llar d'infants, escoles o instituts	18 centres
Coordinació altres professionals	12 entrevistes
Informes per a l'escolarització	14
Estudiants que requereixen algun tipus d'atenció específica o de Suport: atenció pedagògica, psicològica, logopeda, etc.	39



D'altra banda, s'ha participat en una iniciativa dels Laboratoris Bayer per fer una sèrie de vídeos sobre l'adolescència amb hemofília en els que també ha col·laborat una família de l'entitat i la Unitat de Coagulopaties de l'Hospital Sant Joan de Déu. Els vídeos els podeu trobar penjats a Youtube:

<https://www.youtube.com/watch?v=eRpYjtB9Cil>
https://www.youtube.com/watch?v=2B_iGZCMPEk
<https://www.youtube.com/watch?v=9zZbYBj1txg>
<https://www.youtube.com/watch?v=aP-E2bdxpVc>
<https://www.youtube.com/watch?v=pxcPpFBYcG0>
<https://www.youtube.com/watch?v=FyAGEbkleis>

6. Sensibilització i difusió.

S'ha col·laborat amb l'Associació Catalana de l'Hemofília en el projecte de sensibilització i difusió de les coagulopaties congènites a Catalunya. En el marc d'aquest conveni:

- 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 s'ha mantingut el twitter @hemofilia_cat
- S'està redissenyant la pàgina web.
- Es farà una campanya de difusió el Dia Mundial de la Sida i s'ha fet un calendari amb imatges antigues de l'entitat.

La XIII Jornada d'actualització sobre l'hemofília es va celebrar el dia 18 de desembre. Malauradament, d'un dia per un altre, vam haver de canviar el format de presencial a videoconferència.

Xavier Anguela ens va presentar les últimes novetats sobre teràpia gènica.

Michael Makris i Brian O'Mahony ens van parlar del futur de l'hemofília ens els propers deu anys, tant des de la perspectiva mèdica com des del punt de vista del pacient.

I, des de l'Associació, Cristian Morte ens va explicar el servei de fisioteràpia que tants bons resultats està donant i Patrícia Cabré va presentar la nova publicació que hem editat per famílies i centres educatius.

Podeu tornar a veure el vídeo de la Jornada al link:

<https://www.youtube.com/embed/TM5WhVVAIBE?autoplay=true>

“Fue una pena no poder venir en persona però lo seguí via youtube, no podía perdérmelo. Gracias por traer a ponentes de tan alto nivel.” Pare d'un infant amb H-A



7. Formació, congressos i estudis.

Hem seguit formant-nos per atendre de la millor manera el col·lectiu i avançar en la gestió de l'entitat. La majoria de les formacions a les que hem assistit aquest any han estat en format virtual.

- XV Seminari Internacional UNESCO sobre Bioètica y Drets Humans: "La reforma del Conveni de Drets Humans i Biomedicina del Consell d'Europa", 11/02
- 14 edició Dia Mundial de les Malalties Minoritàries, 26/2
- "La importància del exercici per a pacients amb hemofília i altres coagulopaties", ASHE Madrid, 02/03
- "De la mano, por el camino de las enfermedades minoritarias", Sant Joan de Déu, 2/3
- "Obligacions de transparència de les fundacions. Visió global de les disposicions vigents", Coord. Catalana de Fundacions, 3/3
- "Hemophilia Gene Therapy – Key components of Clinical Care", ISTH/EAHAD, 10/3
- WFH Webinar on "COVID-19 Treatment and Vaccination for PWBDs", 12/3
- "Com fer el Balanç Social de la Fundació", Coord. Catalana de Fundacions, 24/3
- Webinar "COSPE 2021", Departament Benestar Social, 31/3
- "Presentació de l'estratègia de vacunació a entitats de pacients", Departament de Salut, 7/4
- "Presentació del Toolkit UOC per a la transformació digital d'entitats socials", 5/5
- "Presentació aplicació Florio", Hospital de Sant Pau, 5/5
- "Estratègia de vacunació contra la COVID-19. Informació per al col·lectiu de persones afectades de malalties minoritàries i les seves Famílies", Departament de Salut, 6/5
- "Key Issues in Covid-19 vaccines for PWBDs", WFH, 2/6
- "Redes Sociales & Salud", Pfizer, 15/6
- "EHC Conference", 3-8/10
- "Practical Education on Bleeding Disorders: Knowledge for all", WFH, 12/10
- "L'educació serà digital o analògica? Fugir de les tendències". Coord. Catalana de Fundacions, 26/10
- "Les Fundacions de l'àmbit social a Catalunya: les persones al centre" Coord. Catalana de Fundacions, 4/11
- "Cafè Bioètic amb Victor Montori", Sant Joan de Déu, 5/11
- "Soc un fracassat del sistema educatiu: abandonament, alternatives i oportunitats" Coord. Catalana de Fundacions, 16/11



També hem participat com a **ponents** a:

- L'homenatge a la Dra. Altisent, 16/3
- WFH Virtual workshop for Psychosocial professionals from South America & CAC, amb la comunicació oral: “Qüestions psicosocials al llarg de les etapes de la vida”, 9/4
- WFH Virtual Psychosocial workshop in Europe, amb la comunicació oral: “Assessing and enhancing coping strategies and fostering resilience”, 23/6

D'altra banda, ens han acceptat quatre pòsters pel congrés **Mundial d'Hemofília que tindrà lloc** a Montreal (maig del 2022):

- Nou llibre per a Famílies de nens amb hemofília: “Infants amb hemofília: família i escola”
- Per què l'Associació Catalana de l'Hemofília ofereix un Servei de fisioteràpia entre els seus programes?
- Adequació del Servei de Psicologia durant la pandèmia SARS-CoV-2: atenció telefònica o atenció virtual?
- Del trauma col·lectiu al trauma en singular



I ens han demanat una **comunicació oral** sobre els “Programes que es porten a terme des de l'ACH per reduir l'angoixa i l'estrès dels pares de nens amb hemofília i les portadores”

Des del servei de Psicologia:

- es va presentar el **pòster** “*Valor de la experiència subjectiva de la hemofília y del VIH frente al SARS-CoV-2*” a la **reunió virtual de Seisida** “*Separados por la Covid-19 pero más juntos que nunca*”, 5 y 6 octubre 202
- es va fer una **presentació** al Taller de la Paraula en Medicina amb el títol “*Diagnosticar lo innumerable o la angustia del medico*”
- es va presentar una **referència** sobre “*Los Primeros Analíticos de Aristóteles*” al Seminari del Camp Frudià de BCN.



I s'han **publicat** diversos articles:

- “¿Cómo alojar el deseo de un hijo más allá del entramado científico?” a la Revista Freudiana
- “Lo insuportable se declina en singular”, a la Red PsiA-Med
- “Del suceso traumático al trauma en singular”, al blog ELP



8. Col·laboracions.

S'ha mantingut col·laboracions amb tots els centres hospitalaris on es tracten pacients del nostre col·lectiu especialment amb la **Unitat d'Hemofília del Vall d'Hebron**, amb la **Unitat d'Hemostàsia i Trombosi de l'Hospital Sant Pau** i el **Departament d'Hematologia Pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu**.

Durant l'estat d'alarma, cada centre hospitalari va establir mesures extraordinàries per l'entrega de productes de tractament a domicili. Des d'aleshores, estem col·laborant amb les principals unitats de tractament de l'hemofília, Vall d'Hebron, Hospital de Sant Pau i Hospital Sant Joan de Déu amb l'objectiu de **garantir l'entrega de tractament a domicili per a totes les persones amb coagulopaties congènites de Catalunya**.

Aquesta col·laboració permet que cada centre hospitalari instauri el seu propi programa de manera que li sigui més convenient. Actualment existeixen dues opcions:

- Mitjançant missatgeria (Sant Joan de Déu i Sant Pau)
- O a través de la farmàcia propera al domicili (Vall d'Hebron i Sant Pau)

Al mes d'abril ens vam reunir amb la Plataforma de Malalties Minoritàries.



"Posaria un deu al programa d'entrega de factor a domicili. Ens fa la vida més fàcil. M'estalvio temps, diners i és molt còmode no haver d'anar a l'Hospital només per recollir medicació." Pare d'un infant amb HA

Consell Consultiu

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

- Coordinació per a la realització del webinar del Dia Mundial de l'Hemofília (abril).
- Coordinació per la realització de la Jornada d'actualització sobre l'hemofília (desembre).
- Creació del **Registre de Pacients amb Coagulopaties Congènites a Catalunya**.

“30è aniversari”

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 de 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

Twitter: [@hemofilia_cat](https://twitter.com/hemofilia_cat) - www.hemofilia.cat