



ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

MEMÒRIA 2021

Infants amb hemofília: família i escola



“Mirem endavant”

PRESENTACIÓ

Ens posem a escriure aquesta introducció en un moment en el que vivim una **“relativa calma”** pel que fa a la situació de la pandèmia per la covid-19.

Es mantenen les mascaretes a interior però no a l’exterior i ja no és necessari ni comunicar els casos positius al Departament de Salut si no són greus donat que es pretén “gripalitzar” la covid. És a dir, viure-la com si fos una grip, sempre i quan no es tracti d’un cas greu. I en breu, just després de Setmana Santa, ja no hi haurà l’obligació de mantenir la mascareta a interiors.

Aquesta “relativa calma” **ajuda una mica** a no fer presents **les dificultats** que hem viscut durant aquests dos últims anys. Però si fem memòria, que és del que es tracta en aquest document, veurem que l’any 2021 encara ha estat molt **marcat per les restriccions**.

Una molt significativa per nosaltres, va ser el fet d’haver de canviar el format, d’un dia per un altre, de la **Jornada d’actualització sobre l’hemofília**. Estàvem molt il·lusionats de poder convocar la jornada de manera presencial, teníem moltes ganes de poder tornar a trobar-nos. Estaven inscrites més de 150 persones, però la situació epidemiològica que es va viure al desembre del 2021 ens va trastocar tots els plans. Precisament aquell dia vam presentar el **llibre** que encapçala aquesta memòria “Infants amb hemofília: família i escola”. Una publicació de la que estem molt orgullosos i que està resultant de gran utilitat per les famílies de l’associació que tenen infants en edat escolar.

En definitiva, han estat dos anys de moltes renúncies de **plantejar la vida associativa d’una altra manera**. No hem deixat de prestar serveis, però enyorem poder trobar-nos i compartir espais presencials de conversa, d’intercanvi d’opinions, d’acompanyament, de lleure.

Malgrat tot, hem triat com a lema d’aquesta memòria **“Mirem endavant”** perquè estem esperançats. Esperançats perquè ja no hem de teletreballar, perquè podem oferir atenció presencial de manera individual a totes les persones que necessiten dels nostres serveis i, d’altra banda, sembla que podrem començar a programar activitats grupals, com les trobades dels grups de pares i mares, d’avis i àvies o, fins i tot, les enyorades colònies d’estiu. Veurem, il·lusió no ens manca!

Finalment, volem recordar el doctor **Miquel Rutllant**, que ens va deixar de manera sobtada el passat mes de desembre. Ell va ser un dels primers hematòlegs que va lluitar per unificar i coordinar el tractament dels pacients amb coagulopaties congènites a Catalunya. A mitjans dels anys 70, va ajudar a impulsar la creació de l’Associació i mai se’n va desvincular. També va ser Patró fundador de la Fundació Privada Catalana de l’Hemofília. Sempre va ser un gran mentor. Ens estimava i l’estimàvem. Gràcies Miquel!

Oti Ragull, Presidenta de l’ACH
Barcelona, 30 de març de 2022

ÍNDEX

L'Associació.

La Junta.

Finalitats fundacionals.

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.

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

Està formada per:

- Oti Ragull (Presidenta)
- Anna Fernández (Vicepresidenta)
- Marcel Carme (Tresorer)
- Juan Rodríguez (Secretari)
- Vocals:
 - Anna Anguiano
 - Jaume Castañé
 - Lluís Llinàs
 - Felip Ortega
 - Antònia Pellicer
 - Jaume Planella
 - Adolfo Rodríguez
 - Roger Valsells

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.

Compromís amb els ODS

El nostre motiu de ser, treballar per promoure el benestar per al col·lectiu de persones amb coagulopaties congènites de totes les edats, està alineat a diferents Objectius de Desenvolupament Sostenible.

Volem destacar els tres que prioritzem aquest any:

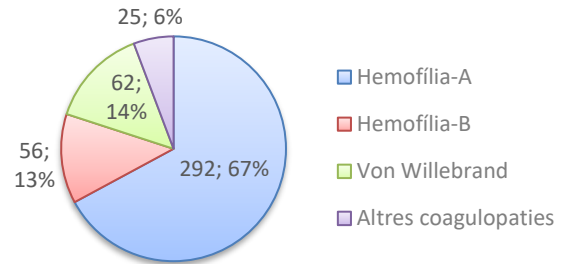
- **“ODS 3- Salut i Benestar”** per garantir una vida sana i promoure el benestar pel col·lectiu de persones amb coagulopaties de totes les edats,
- **“ODS 4- Educació de qualitat”** per garantir una educació inclusiva, equitativa i de qualitat per a les persones amb coagulopaties congènites i promoure 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.



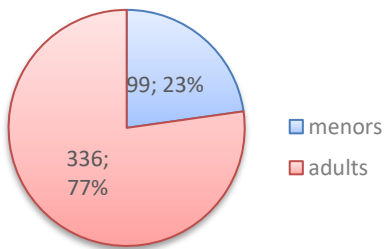
COL·LECTIU ATÈS

Persones amb coagulopaties	435
Portadores	51
Familiars	97
Col·laboradores	27

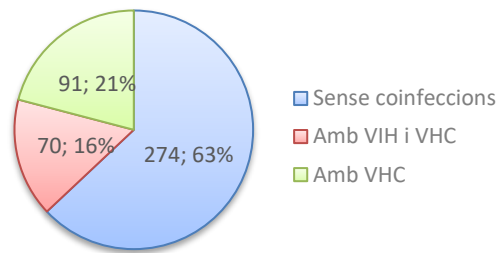
En funció de la coagulopatia



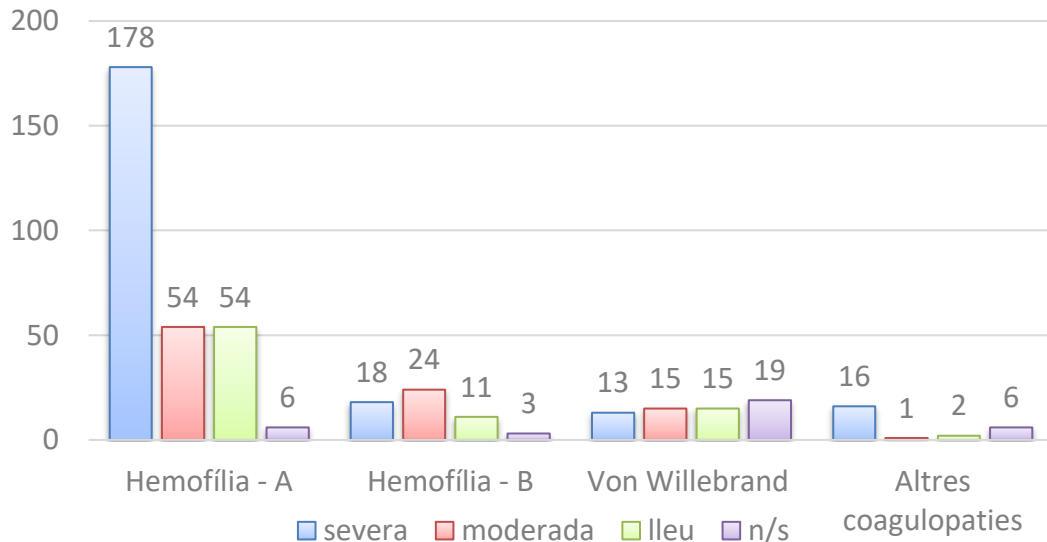
En funció de l'edat



En funció de les coinfeccions



Coagulopatia per grau



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS

1. Hemofília? Informa't! Trobarem solucions.

Seguiment de necessitats informatives. Apoderament

583 persones/famílies ateses

Programa acollida

17 noves famílies ateses

Atenció dones

71 entre portadores i dones amb coagulopaties



“Vaig disfrutar escoltant el Xesco Espar perquè va ser molt motivador i encara que no tenia a veure amb l'hemofília sí ens va ajudar a reflexionar sobre quina pot ser una bona actitud davant la vida. M'emporto la idea que si “la vida te da limones, ves a buscar tequila para unas margaritas”, adult amb H-A

Celebració del Dia Mundial de l'Hemofília

Aquest any, pel dia Mundial de l'hemofília es va organitzar 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.



També es va fer un kit per celebrar els 45 anys de l'Associació i es va repartir tant des de la seu de la nostra entitat com des de les unitats de tractaments dels Hospitals Vall d'Hebron, Sant Pau i Sant Joan de Déu.

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. S'ha repartit entre les famílies del col·lectiu que l'han demanat així com a diferents centres educatius.



2. No estàs sol. Fem pinya.

Des de l'Associació creiem molt en els grups. Trobar-nos i conversar amb altres persones que estan passant pel mateix ajuda.

De fet, els grups d'ajuda mútua van néixer emparats per l'OMS a partir de la seva primera Conferència Internacional per la Promoció de la Salut. Precisament, les associacions de pacients neixen de la voluntat de trobada d'un grup de persones afectades per una patologia comuna que cerquen una millora de la qualitat de vida.

Degut a la pandèmia, els grups s'han fet de manera virtual però no els hem deixat de fer perquè per nosaltres constitueixen uns espais de trobada insubstituïbles.

El que d'una banda perdiem, la presencialitat, d'una altra es va convertir en una oportunitat ja que va permetre augmentar la participació de persones que habitualment no podien desplaçar-se a l'entitat per participar.

Grup de mares i pares

14 Famílies
17 participants



Grups d'avis i àvies

5 famílies

El grup d'avis i àvies va costar convertir-lo a format virtual degut a les dificultats tecnològiques però ara ja ho hem aconseguit utilitzant una manera fàcil de connectar-nos a través de dispositius mòbils.

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

Assessoraments, suport, informació sanitària o social

L'any 2021 hem treballat la majoria de mesos de manera presencial a la seu de l'entitat perquè des de l'ACH volem estar al costat de les persones.

- **Atenció telefònica:** una mitjana de 200 trucades telefòniques ateses mensualment.
- **Correu electrònic:** una mitjana de 190 consultes o gestions realitzades.

*“Salgo poco de casa, pero venir a la soci me ayuda.”
Adult amb HA*

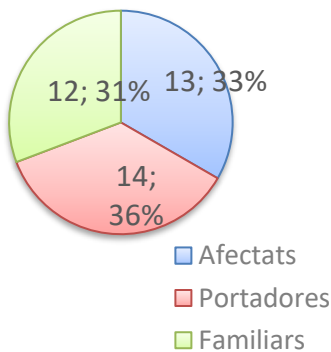
Atenció psicològica

Des del servei de psicologia s'han mantingut els programes d'atenció i ens hem adaptat a les preferències dels pacients en la modalitat de com es volien atendre. El més important era poder ser accessibles per acollir totes les persones que fessin demanda. Així, amb una concepció flexible del servei, alguns pacients han sigut atesos a la seu de l'entitat i altres han seguit les seves sessions via telèfon.

Verifiquem que s'han produït algunes demandes associades en un primer moment a l'angoixa desencadenada arran de la pandèmia, si bé el treball ha permès desvetllar els aspectes subjectius i propis de la història de cadascú implicats en el sorgiment del malestar, ressituant sovint la pandèmia com un detonant.

S'ha assistit a 9 activitats de formació continuada relacionades amb temes d'interès del servei organitzades per la SCB-ICF, el ICF, la CdC-ELP, el FCPOL i GenCAT. I s'han publicat tres articles: “¿Cómo alojar el deseo de un hijo más allá del entramado científico?” a la Revista “Freudiana”, “Lo insoportable se declina en singular” A la Red PsiA-Med i “Del suceso traumático al trauma en singular” en el blog de la ELP.

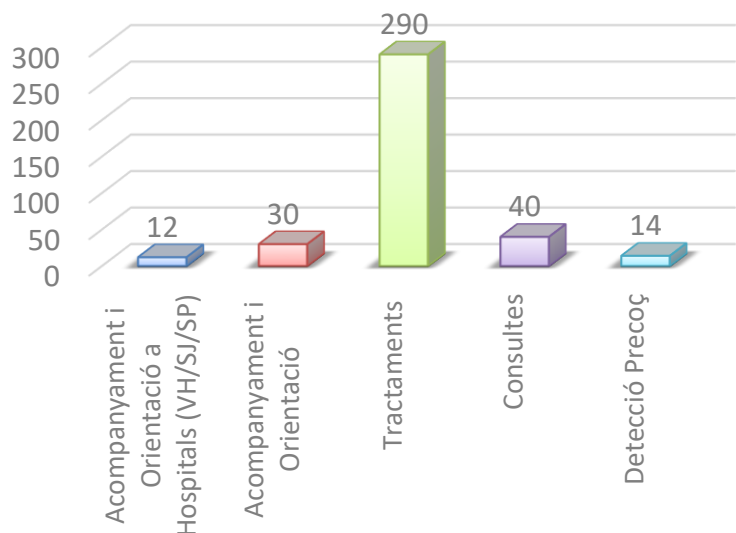
Tipus de pacients



Total pacients atesos: 39 (7 menors, 32 adults)

Total visites: 405

Visites en funció del tipus d'intervenció



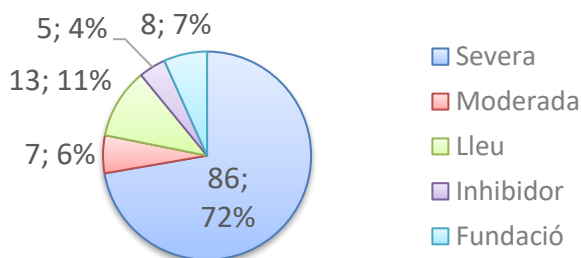
Servei d'atenció pedagògica

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 i alguns han agafat el virus, però en la majoria de casos els infants l'han passat amb pocs símptomes. Des de l'ACH, s'ha donat atenció pedagògica puntual via zoom mentre els infants havien de fer quarantena a totes les famílies que ho han demanat.

Beques atorgades en funció de la severitat de la coagulopatia

També s'ha coordinat amb la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília l'entrega de 119 beques d'estudis.

I destaquem les següents intervencions:



Seguiment educatiu de 83 infants i joves i 36 adults	Assessorament 18 escoles	Coordinació amb 12 professionals	14 informes per l'escolarització, i s'ha coordinat 1 programa d'atenció individualitzat
--	--------------------------	----------------------------------	---

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=pxcPpFBycGO>
<https://www.youtube.com/watch?v=FyAGEbkleis>



Servei d'atenció domiciliària

El servei d'atenció domiciliària s'ha pogut prestar malgrat la situació de la pandèmia.	Persones ateses	4 famílies
	Atencions realitzades	23,5 h/setmana, 727 hores anuals
	Persones noves ateses	1 famílies

Enviament de tractament a domicili

L'any passat, arran de la pandèmia, es va iniciar un nou programa extraordinari d'entrega de medicació a domicili perquè les persones no haguessin d'anar als hospitals a recollir el seu tractament.

Durant el 2021 hem treballat perquè aquest **servei tingués continuïtat i estabilitat**, així totes les persones que ho desitgen poden rebre la seva medicació o bé a casa o bé a la farmàcia més propera al seu domicili.

Aquesta possibilitat és fruit de la col·laboració estreta amb els Hospitals de referència: Sant Joan de Déu, Sant Pau i Vall d'Hebron.

*“A mi el que realment m'ajuda molt és poder encarregar que m'enviïn el factor a casa. No sabeu el temps i els diners que estalvio sense anar un cop al mes a Barcelona. Em va bé per la feina i per tenir més temps per la família”
Pare d'un infant amb HA*

Servei de fisioteràpia

El Servei de fisioteràpia es va iniciar a mitjans de l'any 2021 per poder donar una **atenció personalitzada de la afectació musculoesquelètica** a les persones amb coagulopaties congènites que pateixen artropaties.

Des d'aleshores, es van tractar 23 pacients (19 homes, 4 dones, tots adults) amb un total de 157 visites.

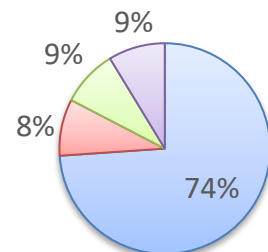
El servei es va començar amb 8 hores setmanals, però donats els bons resultats l'últim trimestre de l'any es va ampliar l'horari d'atenció a dos matins i una tarda.

El Servei es combina amb sessions de magnetoteràpia en funció de les necessitats de cada cas.

L'evolució ha estat molt positiva en la majoria dels pacients tractats, tant pel que fa al to muscular, com propioceptiu i fins i tot en algun cas ha augmentat el rang articular. La majoria de pacients refereix un alleugeriment significatiu del dolor crònic.

*“Vaig escoltar les explicacions del fisio durant la Jornada i el testimoni de la persona que venia i al dia següent estava trucant a l'Associació per demanar hora. Estic encantat d'haver-ho fet. Ara no fallo cap setmana i m'està ajudant moltíssim”
Adult amb HA*

Pacients atesos en funció de la coagulopatia







4. Sensibilització i difusió.

Estem treballant en una nova **pàgina web**. Mentre no la estigui acabada seguim actualitzant la que tenim (www.hemofilia.cat) i que és reconeguda com a web mèdica acreditada pel Col·legi de Metges de Barcelona

També intentem donar difusió de tot el que fem mitjançant el **twitter** @hemofilia_cat

S'ha fet una campanya de difusió el **Dia Mundial de la Sida** i 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.

*“Ecoltar el Professor Makris i el Sr. O'Mahony és un luxe. Fan fàcil el que és complex. Gràcies a la soci per fer-ho possible. Tenir referents internacionals tan propers és molt reconfortant”
Mare d'infant amb HA*



Podeu tornar a veure el vídeo de la Jornada al link <https://www.youtube.com/embed/TM5WhVVAIBE?autoplay=true>

5. Formació, investigació i col·laboracions. Presents al món.

L'ACH sempre ha intentat estar atenta a les novetats que poguessin ser rellevants per al col·lectiu i per a l'entitat. En època de pandèmia, això encara ha estat més necessari, ja que hem volgut estar ben informats per poder donar resposta de manera adequada a les preguntes i demandes que ens arribaven. Així doncs, 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.

Assistència a sessions informatives, webinars o seminaris

- 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", Coordinadora 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", Coordinadora 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". Coordinadora Catalana de Fundacions, 26/10
- "Les Fundacions de l'àmbit social a Catalunya: les persones al centre" Coordinadora 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" Coordinadora Catalana de Fundacions, 16/11

Assistència a Congressos

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 2021**

També es va assistir a les **XX Jornades de la ELP: “Marcas del trauma”**

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: “Qüestions psicosocials al llarg de les etapes de la vida”, 9/4
- WFH Virtual Psychosocial workshop in Europe: “Assessing and enhancing coping strategies and fostering resilience”, 23/6
- III Reunió Catalano-Balear: “Cómo atender los aspectos psicológicos del paciente con hemofilia”, octubre

D’altra banda estem treballant en **4 pòsters** pel congrés **Mundial d’Hemofília**:

- 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”



Col·laboracions

S’ha mantingut col·laboracions amb tots els centres hospitalaris on es tracta la majoria de pacients amb coagulopaties, concretament 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**.

També destaquem les col·laboracions amb:

- **Fundació Privada Catalana de l’Hemofília**
- **Federació ECOM**
- Entitats **internacionals** com la Federació Mundial de l’Hemofília

Seguim vinculats a :

- **Consell Consultiu de Pacients** del departament de Salut
- **Xarxa de famílies cuidadores de l’Ajuntament** de Barcelona
- Plataforma de **malalties minoritàries**, amb qui vam tenir una reunió al mes d’abril



“Mirem endavant”

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.

“...Sobretudo hay que recordar siempre que detrás de una persona con una enfermedad hay un ser humano necesitado no solo de asistencia sanitaria sino de muchas cosas más...”, M^a Angeles Amador, Ministra de Sanidad y Consumo

GRÀCIES!

al Departament de Treball, Afers Socials i Famílies,
a l'Ajuntament de Barcelona,
al Banc de Sang i Teixits,
a la Federació ECOM,
i a la indústria farmacèutica

*per les subvencions, patrocinis i donatius
que ens han permès atendre les
necessitats de les persones amb
coagulopaties congènites*

a totes les persones del col·lectiu

per la confiança,

i a totes les persones voluntàries

per la seva dedicació.



CSL Behring



GRIFOLS

octapharma

