



ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

MEMÒRIA ANY 2014

L'Associació

La Junta

Finalitats fundacionals

Col·lectiu atès

Programes i activitats assistencials 2014

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)
- Manuel Cano (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)

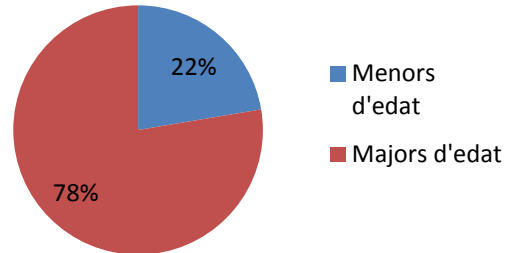
FINALITATS FUNDACIONALS

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.

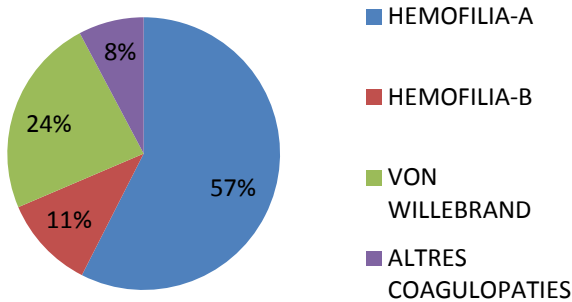
COL·LECTIU ATÈS

Persones amb coagulopaties	541
Portadores	84
Familiars	130
Col·laboradors	71

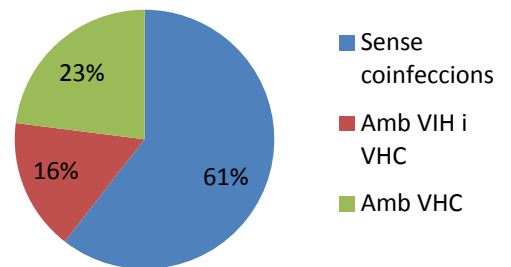
EN FUNCIÓ DE L'EDAT



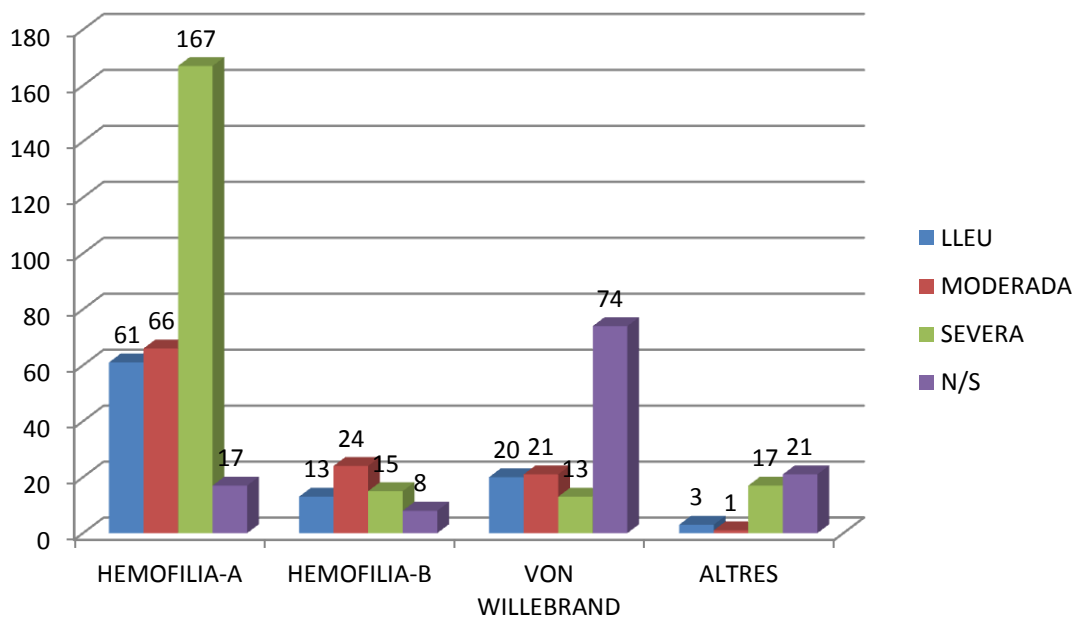
EN FUNCIÓ DE LA COAGULOPATIA



EN FUNCIÓ DE LES COINFECCIONS



COAGULOPATIA PER GRAU



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

Hemofília? Informa't! Trobarem solucions.

No estàs sol. Fem pinya.

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

Sensibilització i difusió.

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

PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

Hemofília? Informa't! Trobarem solucions.



**Acollida a noves
famílies**

9 famílies ateses

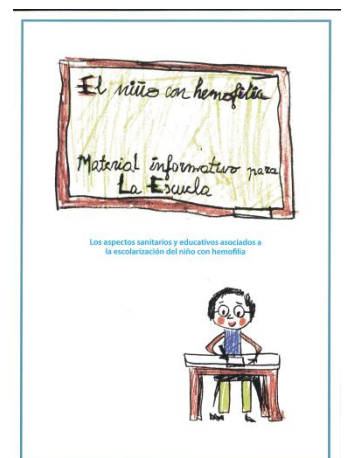
**Seguiment de
necessitats
informatives.
Empoderament
474 famílies ateses**

**Atenció dones:
27 portadores
15 dones amb
coagulopaties**

PUBLICACIONS ESPECÍFIQUES

Estem treballant per l'edició d'una nova publicació sobre teràpia gènica

S'han repartit publicacions sobre l'infant amb hemofília a 20 escoles



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

No estàs sol. Fem pinya.

**Grups de
mares i pares**
9 famílies

**Grup
d'infants**
9 participants

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

Al grup de pares es despleguen els aspectes de l'hemofília i dels fills que es fan difícils, i en la conversa amb altres pares es van teixint les seves solucions particulars, que, a la vegada, tornen al grup i l'enriqueixen.

Als últims anys, s'ha produït una arribada al grup de pares amb nens molt petits, amb mesos de vida, i el grup ha funcionat com una xarxa d'acollida i sosteniment fonamental.

Els participants "veterans" venen amb 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
6 famílies

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

**Grup taller
pel maneig del dolor**

5 pacients
2 hores setmanals



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

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

Assessorament en temes socials

120 famílies ateses

Atenció pedagògica



Seguiment educatiu	116 persones
Assessorament escoles	15 centres
Coordinació altres professionals	18 entrevistes
Informes per l'escolarització	6
Adaptacions curriculars	1
Classes de reforç	2 infant

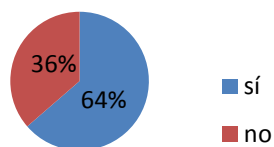
Assessorament en temes jurídics i fiscals

12 famílies ateses

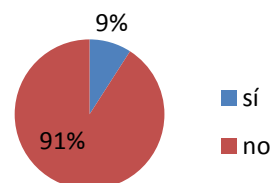
Teràpies complementàries: Nidra loga

1 sessió setmanal grupal
1 sessió setmanal individual
5 persones ateses

Infants atesos des de l'ACH durant la seva escolaritat



Infants que han repetit curs alguna vegada



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

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

Servei d'atenció domiciliària	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	2 famílies

Borsa de treball Ofertes enviades setmanalment a 53 persones Derivacions al programa "Feina amb Cor" de Caritas 4 persones han trobat feina	Programa d'atenció a persones nouvingudes	Nombre de persones ateses	50 famílies, 201 persones
		Nombre d'atencions realitzades	1620 atencions realitzades en diferents programes

S'ha realitzat la Jornada "Per Sant Jordi, un llibre per tothom"



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

Sensibilització i difusió



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



S'han organitzat deu dies de **colònies integradores** amb 55 participants, 23 d'ells amb coagulopaties

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 el **blog**: <http://hemofiliacat.wordpress.com>.

S'ha organitzat un cap de setmana **d'esquí de fons adaptat**, amb 28 participants, 8 d'ells hemofílics

ACH La Revista: hem treballant en la nova revista de l'entitat.

S'ha organitzat la **VI Jornada d'actualització sobre l'hemofília**. Temes tractats: Teràpia gènica i nous tractaments en l'hepatitis C



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

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

S'ha assistit a la reunió organitzada per Seisida: **“Una visión multidisciplinar en el tratamiento y la calidad de vida del paciente con VIH”**

S'ha assistit al **Congrés Mundial d'Hemofília** i s'han presentat dos pòsters



S'ha assistit a 165 **jornades** de formació



S'ha participat a la **Xarxa de Salut de Famílies Cuidadores** de l'Ajuntament de Barcelona i al Grup de Psicologia i Sida adscrit al Col·legi de Psicòlegs