

## Projectes per a l'any 2022

### Presentació

---

#### Missió de la ACH

La realització de totes aquelles activitats relacionades directa o indirectament amb les coagulopaties congènites per a la seva vigilància, control, formació, assessorament, informació, col·laboració, assistència i divulgació



#### Compromís amb els ODS

Treballem incorporant els Objectius de Desenvolupament Sostenible mitjançant 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.

#### Programes, serveis i activitats

Alguns dels programes, serveis i activitats que plantegem dur a terme aquest any son:

1. Atenció personalitzada de l'afectació musculoesquelètica.
2. Entrega de tractament a domicili.
3. Jornada d'Actualització sobre l'hemofília.
4. Córners Infantils pels Hospitals.
5. Campaments d'estiu.
6. Congrés de la Federació Mundial d'Hemofília.
7. Magic Line.

Aquests programes, es porten a terme per oferir una **atenció integral** dels aspectes sanitaris, socials, educatius i psicològics de les persones amb hemofília i altres coagulopaties i les seves famílies. I, donada la situació actual de **pandèmia** pel coronavirus SARS-CoV-2, s'adaptaran sempre que sigui necessari a les restriccions vigents de cada moment.

Per dur-los a terme, treballem en **col·laboració** amb la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília, el seu Consell Consultiu, integrat per responsables de les principals unitats de tractament de les coagulopaties congènites de Catalunya (Sant Joan de Déu, Vall d'Hebron i Sant Pau) i el Banc de Sang i Teixits. I busquem finançament mitjançant subvencions públiques o col·laboracions amb entitats privades que vulguin donar suport a la nostre missió.

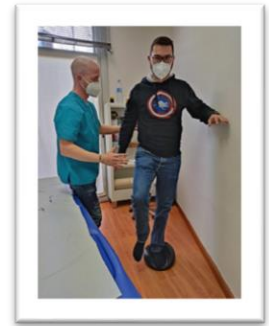
## 1. Atenció personalitzada de l'afectació musculoesquelètica.



### Antecedents

Moltes de les persones amb coagulopaties congènites severes adultes, pateixen artropaties degut a hemorràgies de repetició a les articulacions. Al nostre servei de salut pública existeixen programes de rehabilitació, però bàsicament es troben focalitzats en episodis aguts i no contempnen programes preventius o de rehabilitació de lesions cròniques.

Per millorar la qualitat de vida de les persones amb coagulopaties que pateixen artropaties, l'any passat l'ACH va iniciar un **servei de Fisioteràpia**. Els resultats aconseguits fins ara no poden ser millors. Una trentena de pacients han estat atesos des d'aleshores amb una evolució molt positiva dins de les seves possibilitats i grau de limitació (ampliar informació als minuts 2:31 fins 2:48 del vídeo de la Jornada d'actualització sobre l'hemofília del 2021: <https://www.youtube.com/embed/TM5WhVVAIBE?autoplay=true>)



### Objectius

- **Millorar la qualitat de vida** de persones amb coagulopaties congènites amb afectació musculoesquelètica mitjançant un programa d'atenció fisioterapèutica personalitzada i especialitzada.
- Ampliar l'horari del servei de fisioteràpia que va iniciar-se l'any 2021 i oferir **un horari d'atenció individual de tres dies a la setmana** (2 matins i una tarda).
- **Coordinar** el seguiment dels pacients amb els seus hospitals de referència.
- **Equipar** l'ACH amb els recursos imprescindibles per portar a terme el programa.
- **Facilitar** als pacients els elements necessaris per a la realització dels exercicis.

### Metodologia i avaluació

El fisioterapeuta es **coordina** amb els hematòlegs de referència tant bon punt rep el pacient i durant el seguiment de la intervenció.

Es **dissenya** un pla d'atenció per a cada pacient que constarà d'una avaluació inicial, un programa d'exercicis i teràpies i una avaluació d'una possible millora als 6 mesos. A més, se li facilitaran els **elements tècnics** necessaris per fer exercici al seu domicili.

L'ACH s'equiparà amb els **recursos** necessaris per prestar l'atenció personalitzada. Per exemple, l'any passat es va comprar una màquina de magnetoteràpia que s'utilitza de forma complementària a les sessions.



### Pressupost

Honoraris professionals	26.400,00 euros
Material específic i EPIS	1.500,00 euros
<b>Total:</b>	<b>27.900,00 euros</b>

## 2. Entrega de Tractament a domicili



### Antecedents

Des del començament de la pandèmia, el març del 2020, les principals entitats defensores de l'atenció de les persones amb coagulopaties congènites s'han manifestat públicament per **reclamar la implementació de programes de lliurament de factor a domicili**. Es pot veure, per exemple, el comunicat conjunt de l'European Haemophilia Consortium (EHC), l'European Association for Haemophilia and Allied Bleeding Disorders (EAHAD) i la World Federation of Hemofília (WFH).

Des d'aleshores, la ACH està treballant en col·laboració amb els hospitals de Vall d'Hebron, Sant Joan de Déu i Hospital de Sant Pau per **sostenir** aquests programes d'entrega de medicació a domicili i **cobrir** el cost que la sanitat pública encara no pot assumir.

### Objectius

- **Garantir l'entrega de tractament a domicili** per a **totes** les persones amb coagulopaties congènites de Catalunya.
- **Col·laborar** amb els **centres hospitalaris** de manera que cada centre pugui implementar el programa al seu hospital de la forma que els sigui més convenient.
- Aconseguir la implementació del programa de manera estable en el temps, per això es busca **establir aliances amb diferents entitats** per a que puguin garantir el finançament.



### Metodologia i avaluació

Des de l'ACH es **coordina** amb els pacients com realitzar la demanda i s'ajuda en la seva tramitació amb les empreses de missatgeria quan és necessari.

La **col·laboració** amb les unitats de tractament de Vall d'Hebron, Sant Joan de Déu i Hospital de Sant Pau i les farmàcies de tots tres hospitals es **continua** per poder reaccionar davant qualsevol situació que es pugui donar i garantir el lliurament en **condicions òptimes de seguretat per al pacient**. A més, s'avalua el funcionament del programa i a quantes persones hem pogut arribar.

Al 2021 hem coordinat 102 lliuraments que suposen 21 persones ateses. A aquests, s'han d'afegir tots els lliuraments realitzats des de farmàcia hospitalària directament a farmàcia comunitària, on col·laborem també mitjançant el finançament de part del seu cost.

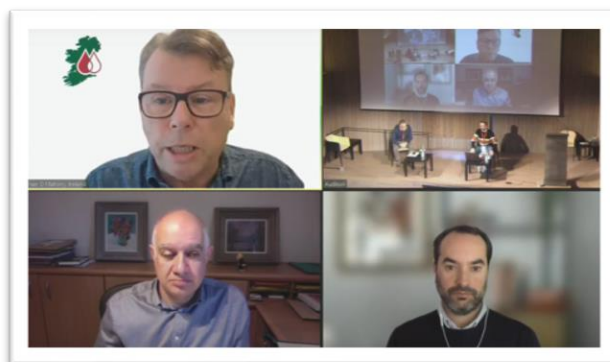
### Pressupost

Suport conveni farmàcia hospitalària i lliuraments de factor a domicili	13.500,00 euros
Gestió i coordinació ACH	<u>1.000,00 euros</u>
Total:	14.500,00 euros



#### Antecedents

Des del 2009, l'Associació organitza cada any una jornada d'actualització sobre l'hemofília perquè és la millor manera **d'informar el col·lectiu** sobre els últims avanços en relació al tractament de l'hemofília i altres temes d'interès.



#### Objectius

- **Organitzar la XIV Jornada d'Actualització sobre l'hemofília.**
- **Aconseguir** la participació de **diferents professionals** de reconegut prestigi tant nacionals com internacionals.
- Dissenyar un **programa atractiu i accessible** facilitant traducció simultània.
- **Informar totes** les persones amb coagulopaties congènites de Catalunya de les principals novetats relacionades tant amb el seu tractament així com en altres temes que es consideren importants per a la seva salut o que els generen interrogants.

#### Metodologia i avaluació

La **col·laboració** amb els membres del Consell Consultiu de la FPCH es continua. Es consensua amb ells els ponents a convidar així com els temes a tractar.

Des de l'ACH, es realitzen les gestions per contactar amb els participants, la trobada d'espais on realitzar la Jornada, s'encarreguen els elements tècnics, els traductors, el càtering, es troben espònsors, es programa la web per a realitzar el streaming, etc.

També es dissenyen els productes de **difusió** i es fa publicitat de l'acte. Es gestionen les inscripcions. I els accessos al recinte el dia de la jornada.

La intenció és planificar la Jornada **de manera presencial** i a la vegada retransmetre-la per **streaming**. S'està estudiant la possibilitat de fer un canvi de data (sempre s'ha fet al desembre) i avançar-la al mes de juny, just després del Congrés Mundial de l'Hemofília. Tot i així, s'atendran les restriccions que pugui haver en motiu de la pandèmia. Si no es pogués fer presencial s'hauria de canviar a format virtual.

Després de la jornada, s'avalua el número de assistents, l'interès dels continguts i el desenvolupament de l'activitat com a tal. L'any passat, per exemple, el vídeo del streaming de la jornada penjat a youtube té 195 visualitzacions en català i 45 en anglès.

#### Pressupost

Elements de difusió i mailings (tríptics, pòsters, roll ups)	1.000,00 euros
Refrigeri per a 150 persones	3.250,00 euros
Despeses viatges i estància ponents	2.000,00 euros
Lloguer espai i elements tècnics per streaming i traducció	5.000,00 euros
Traductors (4 hores)	1.300,00 euros
Total:	12.550,00 euros

## 4. Córners Infantils pels Hospitals



### Antecedents

Els **avenços** mèdics dels últims anys han sigut espectaculars a molts nivells i en moltes àrees, al camp de les coagulopaties congènites també.

Actualment les tècniques de diagnòstic, les diferents possibilitats de tractament i els coneixements dels professionals han arribat a un **alt grau d'especialització** i es treballa, cada cop més, de manera personalitzada.

Però, poden aparèixer altres **problemes associats al progrés**, i és que la tecnologia pot facilitar la **“deshumanització”** de l'atenció als pacients, que haurien de tenir coberta no només la seva necessitat de tractament de la malaltia, sinó també altres tipus de necessitats emocionals, socials i de confort.

Per donar resposta a **una visió integral del pacient**, es parla de la **“humanització” de l'atenció sanitària**, entenent-la com un eina d'intervenció en totes les dimensions que poden influir en l'experiència del pacient.

Aquets projecte es vol centrar en un aspecte concret: **fer mes “amigable”** l'estància dels nens i adolescents a l'hospital a través de la creació de córners infantils.

### Objectius

- **Posar al pacient**, nen o adolescent, **al centre** d'una atenció el més personalitzada possible, atenent la seva edat i circumstàncies, prenent en consideració aspectes biològics, psicològics, socials o educatius.
- **Detectar possibles necessitats** a les unitats d'hemofília i **promoure que siguin ateses**, ajudant a **convertir les unitats d'hemofília en establiments “més amigables”** ja sigui a través del disseny d'espais o a través de fomentar el joc.



### Metodologia i avaluació

La **col·laboració** amb els centres hospitalaris és imprescindible. Es tracta de **pensar conjuntament** com convertir cada establiment en un ambient amigable per als nens. Un **córner infantil** promou un ambient agradable a les sales d'espera i té un efecte relaxant i reductor d'estrés.

Si afegim el valor del joc, **un espai pensat per nens** també pot fomentar la comunicació mentre dura el tractament i estimular que els nens es trobin motivats a explicar les seves emocions.

El joc també es pot utilitzar pels períodes d'entrenament d'infusió del tractament de pares i mares, fins i tot quan el propi nen o adolescent aprengui a auto administrar-se el tractament.

### Pressupost

Cost projecte de disseny	2.000,00 euros
Elements de disseny d'espais (vinils, material, pintura)	4.500,00 euros
Dotació de jocs / biblioteca	<u>1.500,00 euros</u>
Total:	8.000,00 euros

## 5. Colònies d'estiu



### Antecedents

Les colònies d'estiu s'organitzen a l'ACH des de l'any 1984 però han hagut de ser suspeses dos anys consecutius per motiu de la pandèmia pel coronavirus SARS-CoV-2.

L'any 2022, volem provar de tornar-los a programar sempre i quan les circumstàncies ho permetin.



### Objectius

- **Organitzar unes colònies d'estiu inclusives per a nens i joves amb hemofília.**
- **Promoure** la participació de 60 nens i nenes, la meitat d'ells, afectats per coagulopaties congènites.
- Dissenyar un **programa atractiu d'activitats** pels 10 dies de durada de les colònies.
- **Garantir l'atenció sanitària** les 24 hores del dia.
- **Promoure la cohesió social i l'acceptació de les diferències** a través d'activitats lúdiques en les que participin nens d'entorns molt diversos i circumstàncies molt diferents.
- **Beclar** la totalitat de la participació dels nens i nenes en **situació vulnerable**.

### Metodologia i avaluació

Des de l'ACH, es realitzen **totes les gestions** per organitzar l'esplai, es contracten els professionals, es participa en el disseny del pla d'activitats, es compren els materials necessaris, es lloga la casa, es gestiona el transport, etc.. També es dissenyen els productes de difusió, es gestionen les inscripcions, s'estudien els casos que sol·liciten beques, s'atorguen ajudes, etc.. A més, ens assegurem que es compleixin tots els requisits per portar a terme programes d'atenció a la infància.

D'altra banda, es coordina tota la informació sanitària amb els hospitals i es gestiona com garantir l'atenció sanitària les 24 hores del dia.

Després de les colònies s'avalua el número d'assistents, l'interès de les activitats i el desenvolupament de les colònies com a tal, així com el registre de tots els episodis hemorràgics.

### Pressupost

Recursos humans	8.500,00 euros
Lloguer casa colònies, pensió completa assistents	20.000,00 euros
Comunicacions	150,00 euros
Adquisició material fungible	900,00 euros
Assegurances	150,00 euros
Dietes voluntaris	750,00 euros
Suport infermeria	1.500,00 euros
<u>Desplaçaments</u>	<u>1.550,00 euros</u>
Total:	33.500,00 euros



### Antecedents

El congrés organitzat per la Federació Mundial d'Hemofília que té lloc cada dos anys reuneix els principals agents relacionats amb les coagulopaties congènites: pacients, hematòlegs, pediatres, cirurgians ortopèdics, fisioterapeutes, dentistes, professionals d'infermeria, treball social, psicologia, genètica, tècnics de laboratori, investigadors científics, legisladors, reguladors, defensors de pacients i representants de la indústria de tot el món.

Per aquest motiu, l'ACH sempre ha volgut estar present ja que constitueix el fòrum perfecte per a que els participants promoguin la col·laboració, comparteixin coneixements amb col·legues, resolguin problemes mitjançant intercanvis amb una diversitat àmplia de persones i perfils professionals i puguin ampliar la seva xarxa de contactes.

### Objectius

- **Assistir** al Congrés Mundial organitzat per la World Federation of Hemophilia.
- **Actualitzar coneixements** en les diferents àrees implicades en l'abordatge multidisciplinari de les coagulopaties congènites.
- **Presentar quatre pòsters** explicant diferents programes que la nostra entitat porta a terme, concretament el servei de psicologia, el servei de fisioteràpia i la nova publicació que hem fet per famílies i escoles.
- **Realitzar una presentació oral** explicant com des de la Associació ajudem a les famílies a reduir l'ansietat davant un diagnòstic d'hemofília.
- **Establir contactes i relacions de col·laboració** amb altres entitats i professionals relacionats amb l'atenció de les persones amb hemofília de tot el món.



### Metodologia i avaluació

Els diferents serveis de l'ACH treballaran per presentar diferents **abstracts** al congrés amb la finalitat de poder donar a conèixer els nostres programes d'atenció.

I en funció de si han estat acceptats o no, prepararan les **comunicacions** ja sigui en format pòster o com a presentació oral.

D'altra banda, es pretén **assistir** al congrés de manera **presencial** ja que els contactes i networking que es poden aconseguir presencialment són molt més enriquidors, però en tot moment es seguiran les directrius que s'imposin per les condicions de la pandèmia que estem vivint en aquests moments pel coronavirus SARS-CoV-2.

### Pressupost

Avió (4 persones)	2.000,00 euros
Hotel	1.000,00 euros
Dietes i transports	1.000,00 euros
Honoraris per la realització d'abstracts, pòsters, comunicació oral, etc.	1.000,00 euros
<b>Total:</b>	<b>5.000,00 euros</b>



## 7. Magic Line

### Antecedents

L'ACH cada any havia organitzat una jornada intergeneracional per promoure trobades de famílies, afavorir la coneixença mútua, compartir experiències i motivar el sentiment de pertinença a l'entitat. Aquestes jornades es van haver de suspendre per la pandèmia perquè sempre agrupàvem més de cent persones i compartíem un dia sencer amb menjar inclòs, i això actualment no és aconsellable.

Però creiem que és important fomentar espais de trobada més enllà de l'àmbit sanitari, precisament en un context diferent, més lúdic o social. Per aquest motiu, hem buscat altres alternatives que poguessin ser compatibles amb la situació de la pandèmia que estem vivint actualment. I creiem que la participació a la Magic line podria ser una bona opció.

La Magic Line és la mobilització solidària de Sant Joan de Déu que ajuda les persones en situació de vulnerabilitat i fomenta la solidaritat i el compromís per aconseguir un món millor. Es tracta d'un recorregut a l'aire lliure, que es pot fer per equips i amb el que es busca un repte comú per recaptar fons.

### Objectius

- **Promoure** la participació de les famílies de l'ACH en la Magic Line.
- **Crear una ruta específica** per al nostre equip, **marcar un repte** solidari i promoure totes aquelles **actuacions de difusió** per aconseguir-lo.
- **Acollir i equipar** a totes les famílies de la entitat que vulguin participar a través de punts d'acollida/avituallament durant el recorregut, merchandising comú, etc.



### Metodologia i avaluació

L'ACH crearà un equip, dissenyarà una ruta adequada per a les persones amb hemofília, marcarà un repte solidari, realitzarà accions per aconseguir aquest repte i finalment, el dia de la Magic Line, es podrà gaudir del recorregut plantejat.

Ens encarregarem de la difusió, inscripcions, elaboració de merchandising, avituallament el dia de la caminada, etc..

Finalment s'avaluarà l'activitat i si s'ha aconseguit el repte marcat o no.

### Pressupost

Inscripció en la Magic Line	1.000,00 euros
Honoraris coordinació i gestió	500,00 euros
Merchandising	1.500,00 euros
Avituallament	300,00 euros
<b>Total:</b>	<b>3.300,00 euros</b>

