

Plan estratégico 2012-2017

El presente plan estratégico se elaboró después de un exhaustivo proceso de reflexión que iniciamos en el momento de adaptar nuestros Estatutos a lo que establece la Ley 4/2008, de 24 de abril, del libro tercero del Código Civil de Catalunya.

Definimos la Misión, Visión y Valores de nuestra entidad así como las grandes líneas estratégicas que determinarán nuestra actividad durante los próximos años.

MISIÓN

La Asociación Catalana de la Hemofilia es una entidad sin ánimo de lucro que tiene como misión la realización de todas aquellas actividades relacionadas directamente o indirectamente con las coagulopatías congénitas para su vigilancia, control, formación, asesoramiento, información, colaboración, asistencia y divulgación, siendo el centro de referencia en Cataluña para la protección de la salud integral de las personas con hemofilia u otras deficiencias hereditarias de los factores de la coagulación, tanto en relación a los aspectos propiamente sanitarios como en relación a los aspectos sociales y psicológicos.

VISIÓN

Queremos ser una entidad referente en la lucha para conseguir de manera integral la mejora de la calidad de vida de las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas de Catalunya y su integración plena en la sociedad.

VALORES

La vocación para servir al colectivo de personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, constante a lo largo de toda la historia de la ACH, se asienta sobre los valores:

- Liderazgo: asumir la responsabilidad de estar al frente de la lucha por un interés común del colectivo al que representamos.
- Transparencia: capacidad de comunicar e informar de manera sincera y veraz quiénes somos, qué hacemos y porqué, generando confianza y credibilidad entre los asociados y la sociedad en general.
- Servicio a un colectivo: compromiso en conocer y atender de manera integral las necesidades del colectivo en los diferentes ámbitos de la vida.
- Compromiso con las personas: cumplir con las obligaciones estatutarias más allá del deber concreto por alcanzar un objetivo común desarrollando diferentes actitudes en la atención de la singularidad y particularidad de cada persona o familia.
- Implicación y compromiso social: actuar en consonancia con nuestro objetivo final, la plena integración de las personas del colectivo, fomentando la cohesión social, la convivencia y el respeto a las diferencias.

- Igualdad de oportunidades: luchar para asegurar un acceso universal a los recursos sanitarios, sociales, educativos o formativos sea cual sea la situación de las personas del colectivo.
- Participación y corresponsabilidad: favorecer los mecanismos de participación de los miembros del colectivo, haciendo sentir la Asociación como algo común, como cosa de todos, promoviendo un sentimiento de pertenencia y de no soledad
- Colaboración y transversalidad: trabajar en red con las administraciones, unidades de tratamiento de los hospitales de Cataluña y también con otras entidades cívicas y organizaciones sociales con las que podamos compartir finalidades comunes.
- Internacionalidad: conocer globalmente y no solo de manera local lo que sucede en el mundo en relación a la hemofilia y otras coagulopatías congénitas y darnos a conocer de la misma manera
- Cooperación: trabajar con determinados países en vías de desarrollo, mediante acciones que conduzcan a la satisfacción de las necesidades básicas de la población afectada de hemofilia u otras deficiencias hereditarias de los factores de la coagulación.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS

1. Desarrollar un modelo de atención centrado en las personas con la programación diferentes actividades para atender la protección la salud de las personas con hemofilia u otras deficiencias hereditarias de los factores de la coagulación de manera integral y así mejorar su calidad de vida.
2. Luchar por la plena integración en la sociedad de las personas de con coagulopatías congénitas, fomentando la cohesión social, la convivencia y el respeto a las diferencias a través de la realización de diferentes actuaciones enfocadas, por un lado, hacia el empoderamiento de los propios afectados y, por el otro, hacia la sensibilización de la población en general.
3. Potenciar las alianzas y colaboraciones con otras entidades, nacionales o internacionales, ya sea del tercer sector, administraciones o servicios públicos que faciliten llegar a cumplir nuestra misión.
4. Asegurar la sostenibilidad de la entidad en general, ya sea en las vertientes económico-financiera, social y ambiental creando un perfil propio que llegue ser referente tanto para las personas que atendemos como para los demás posibles interlocutores en diferentes ámbitos de actuación.

Estas grandes líneas estratégicas se transforman en unos objetivos, medibles mediante indicadores y ligados a un plan de acción.

- El plan de acción está dividido en tres grandes apartados:
- a. actividad asistencial y servicios profesionales
 - b. sensibilización, divulgación y formación
 - c. colaboraciones y convenios.

PLAN DE ACCIÓN

A. Actividad asistencial y servicios profesionales

Se mantendrán diferentes servicios para el colectivo, de los cuales destacamos:

- Asistencia y atención psicológica
 - Tratamientos psicoterapéuticos
 - Programa de intervención en personas VIH positivas
 - Programa de intervención en personas VHC positivos
 - Programa de intervención en personas trasplantadas de hígado
 - Programa de detección precoz
 - Programa de revisiones psicológicas
 - Participación en el grupo de Psicología y VIH adscrito al colegio de psicólogos
- Grupos psicoeducativos o de ayuda mutua:
 - de padres y madres
 - de niños
 - de abuelos, abuelas y otros familiares
 - de personas con dolor crónico
- Asesoramiento y atención pedagógica
 - Atención a niños y jóvenes con dificultades de aprendizaje
 - Atención a niños o jóvenes hospitalizados
 - Seguimiento escolar de todos los niños y jóvenes con hemofilia
- Asesoramiento médico o sanitario
- Asesoramiento en temas sociales y relacionados con la discapacidad
- Programa de acogida a nuevos casos de hemofilia
- Programa de detección precoz y revisiones psicológicas
- Programa de atención a mujeres portadoras de hemofilia y mujeres afectadas por coagulopatías congénitas
- Programa de atención, acompañamiento y arraigo de personas inmigrantes con coagulopatías congénitas
- Servicio de atención domiciliaria
- Gestión de una bolsa de trabajo para personas con discapacidad
- Asesoramiento en temas jurídicos y fiscales
- Servicio de terapias alternativas: masajes terapéuticos y sesiones de Nidra - yoga

B. Sensibilización, divulgación y formación

Las actividades de este apartado engloban todas aquellas que se pueden incluir dentro de la **“Campaña de información y sensibilización para difundir la realidad del colectivo con coagulopatías congénitas”** y tienen diferentes destinatarios o público objetivo ya que algunas van dirigidas al propio colectivo pero otras a la sociedad en general.

A grandes rasgos destacamos:

- Actividades sensibilizadoras e integradoras de ocio y tiempo libre:
 - fin de semana en la nieve para la práctica del esquí de fondo
 - campamentos de verano de diez días
- Difusión y publicaciones:

- Edición de dos nuevas revistas anuales, libros o materiales especializados
- Mantenimiento de la web y del blog
- Realización de una jornada de actualización
- Campaña de prevención del VIH
- Asesoramiento a centros escolares u otros equipos profesionales que atiendan a miembros del colectivo
- Divulgación de todas las publicaciones o videos elaborados por la entidad en años anteriores pero que no han perdido vigencia
- Asistencia a diferentes jornadas o congresos relacionados con nuestro ámbito de actividad, especialmente el Congreso Nacional de Sida y el Congreso Mundial de Hemofilia

C. Colaboraciones y convenios

Trabajaremos creando alianzas y convenios de colaboración con:

- diferentes departamentos de la administración estatal, autonómica o local y entidades públicas como el Banc de Sang i Teixits
- la Unidad de Hemofilia del Hospital Vall d'Hebron así como con otros centros médicos de Cataluña, de ámbito nacional o internacional que atiendan o puedan desarrollar algún programa de interés para nuestro colectivo
- entidades privadas o del tercer sector como por ejemplo: asociaciones de Hemofilia de otras comunidades autónomas o internacionales, la Federación Mundial de Hemofilia, COCEMFE, Fundación ONCE, o la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília
- con otros profesionales que atiendan o muestren interés por las necesidades de las personas con coagulopatías congénitas de Cataluña