

MEMÒRIA ANY 2016

L'associació

La junta

Finalitats

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.



ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

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)
- Marcel Carme (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)
- Salvador Guardiola (vocal)

FINALITATS FUNDACIONALS

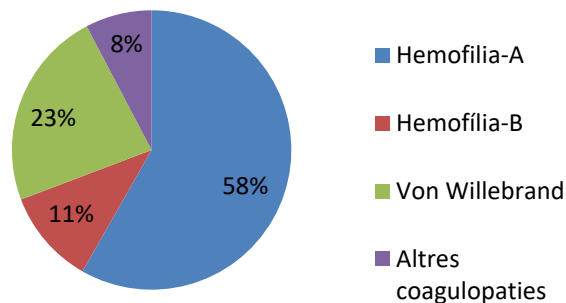
Els fins de l'Associació Catalana de l'Hemofília consisteixen en la realització de totes aquelles activitats relacionades directament o indirectament amb l'hemofília i amb altres deficiències hereditàries de factors de coagulació per a la seva vigilància, control, formació, assessorament, informació, 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.



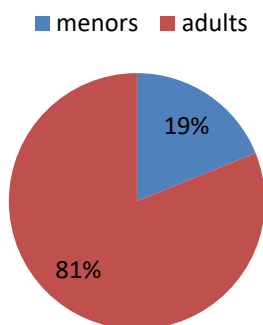
COL·LECTIU ATÈS

Persones amb coagulopaties	546
Portadores	88
Familiars	144
Col·laboradors	20

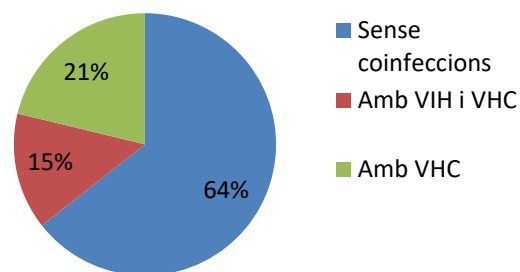
En funció de la coagulopatia



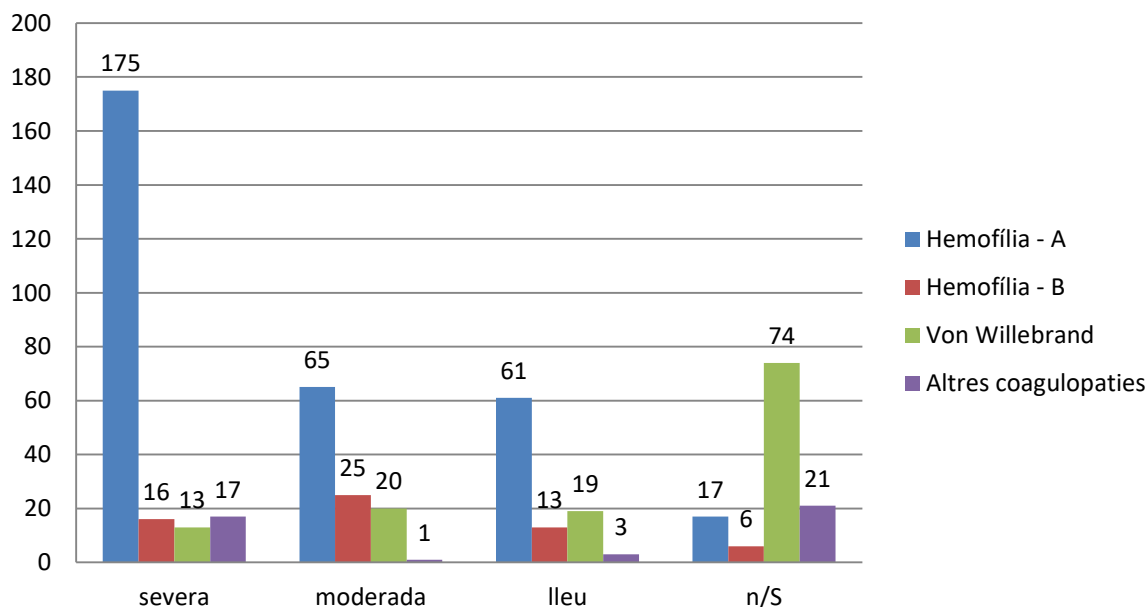
En funció de l'edat



En funció de les coinfeccions



Coagulopatia per grau





ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

1. Hemofília? Informa't! Trobarem solucions.

Acollida a noves famílies

10 famílies ateses

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

Atenció dones:

60 portadores
16 dones amb
coagulopaties

PUBLICACIONS ESPECÍFIQUES

Hem treballat per l'edició d'una nova publicació sobre els 40 anys de l'Associació Catalana de l'Hemofília

S'han repartit publicacions:

"El niño con hemofilia. Material informativo para la escuela"

"Hemofilia y primera infancia"

"Què cal saber sobre els inhibidors?"

"El niño con hemofilia. Una historia diferente"

"Portadoras d'hemofília: Què cal saber?"

"Què cal saber sobre l'hemofília?"

"Què cal saber sobre la Sida?"

"Què cal saber sobre l'hepatitis C?"

40

**ANYS D'HISTÒRIA
DE L'ASSOCIACIÓ CATALANA
DE L'HEMOFÍLIA
EXPLICATS PELS SEUS
PROTAGONISTES**



ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

No estàs sol. Fem pinya.



Grups de
mares i pares
8 famílies

Grup
d'infants
8 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.

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

Grups d'avis
9 famílies

**Grup taller
pel maneig del dolor**

6 pacients
2 hores setmanals



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

Assessorament en temes socials

134 famílies ateses

Atenció pedagògica



Assessorament en temes jurídics i fiscals

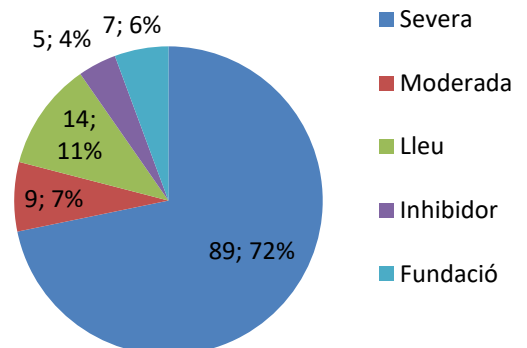
10 famílies ateses

Seguiment educatiu	118 persones
Assessorament escoles	14 centres
Coordinació altres professionals	12 entrevistes
Informes per l'escolarització	8
Adaptacions curriculars	1

Teràpies complementàries: Nidra loga

1 sessió setmanal grupal
1 sessió setmanal individual
4 persones ateses

Beneficiaris de beques otorgades per la fundació en funció de la severitat





ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

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 a 55
persones

Derivacions al programa
"Feina amb Cor" de Caritas
2 persones han trobat
feina

Programa d'atenció a persones nouvingudes

50 famílies, 210
persones ateses

S'ha realitzat una trobada
intergeneracional a la Garrotxa





ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

Sensibilització i difusió.

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

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 **twitter** @hemofilia_cat



S'han organitzat deu dies de **colònies integradores** amb 69 participants, 24 d'ells amb coagulopaties

S'ha organitzat un cap de setmana **d'esquí de fons adaptat**, amb 14 participants, 7 d'ells hemofílics



S'ha organitzat la **VIII Jornada d'actualització** amb una celebració pels 40 anys de l'entitat.





ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

Formació, investigació i col·laboracions.

Presentes al món.

V Congrés del Tercer Social tres comunicacions:

- Perquè les psicòlogues de la FCH van a l'Hospital?
- Grup per a àvies i avis d'infants amb hemofília.
- Colònies inclusives per a infants amb hemofília



S'ha assistit a **17 jornades** de formació

Col·laboracions amb:

- **Consell Consultiu de Pacients** del departament de Salut
- **Banc de sang i teixits** en la Marató 2.0 com a entitat de persones receptores de donacions de sang
- **Xarxa de famílies cuidadores de l'ajuntament** de Barcelona: participació en l'organització de l'Àgora ciutadana **"Avancem pel reconeixement de les persones cuidadores"**
- **Federació Mundial d'Hemofília** pel programa d'agermanament amb la Sociedad Cubana de Hemofilia: taller de formació a Cuba



Comunicació oral a la Jornada **Associacions de pacients i el Servei de RHB**, organitzada pel servei de Rehabilitació de l'Hospital Vall d'Hebron



ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

Formació, investigació i col·laboracions.

Presents al món.

Congrés de la Federació Mundial de l'Hemofília, 24-28 Juliol, Orlando,
amb la presentació de sis pòsters:

- La construcció del cas entre psicologia i infermeria: experiència en un hospital de dia per a pacients amb hemofília
- Incidència de les expectatives parentals en la posició del nen amb hemofília davant del tractament
- Jornades d'actualització: una oportunitat d'empoderament
- L'Associació Catalana de l'Hemofília fa 40 anys
- Un nou repte: agermanament Associació Catalana d'Hemofília (ACH) – Sociedad Cubana de Hemofilia (SCH)
- Xarxa pel suport de les famílies cuidadores de Barcelona: una manera de sumar esforços treballant entre entitats

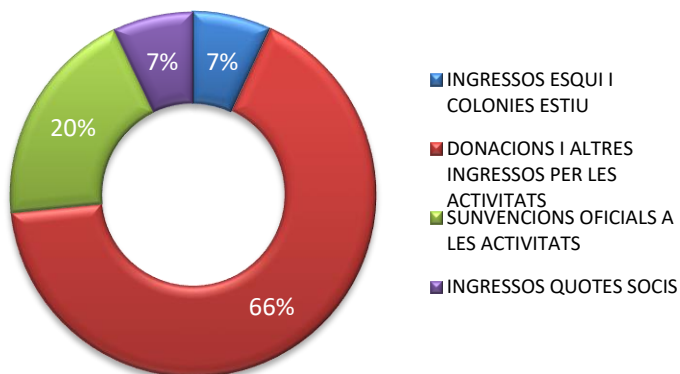


S'ha mantingut col·laboracions amb tots els centres hospitalaris es tracten pacients del nostre col·lectiu especialment amb la **Unitat d'Hemofília del Vall d'Hebron** on el nostre servei de psicologia és present dos dies a la setmana.

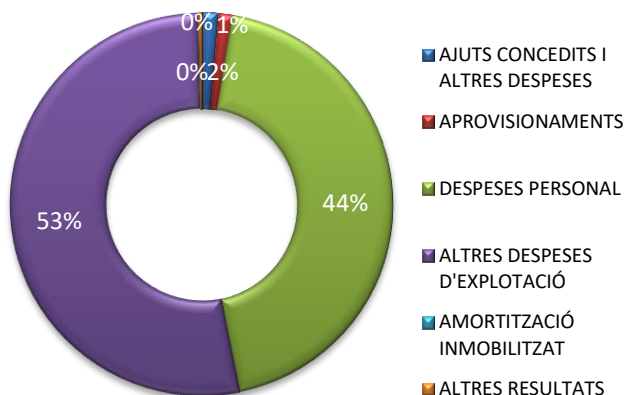


Informació econòmica

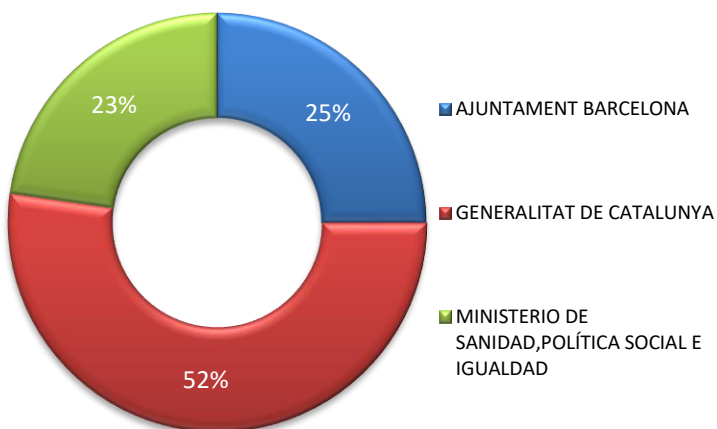
INGRESSOS



DESPESES



SUBVENCIONS OFICIALS A LES ACTIVITATS



DONACIONS I ALTRES INGRESSOS DE LES ACTIVITATS

