

# MEMÒRIA ANY 2018

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.
6. Informació econòmica



**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

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

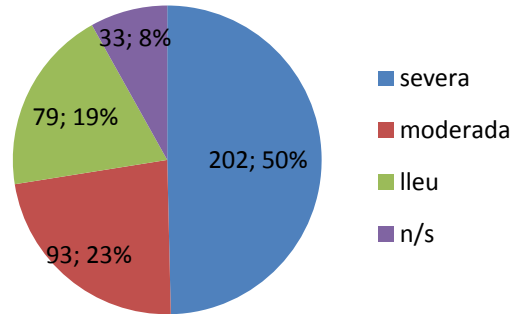
Els fins de l'Associació Catalana de l'Hemofília consisteixen en la realització de totes aquelles activitats relacionades directament o indirectament amb l'hemofília i amb altres deficiències hereditàries de factors de coagulació per a la seva vigilància, control, formació, assessorament, informació,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



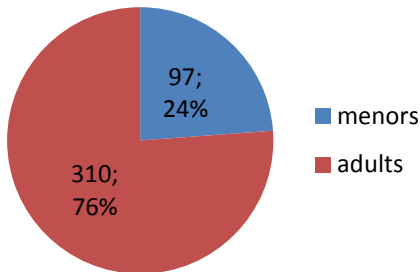
## COL·LECTIU ATÈS

Persones amb coagulopaties	407
Portadores	72
Familiars	123
Col·laboradores	28

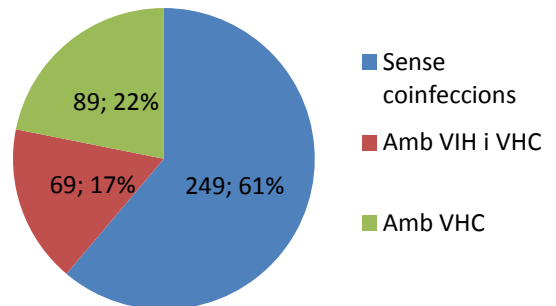
## Severitat de la coagulopatia



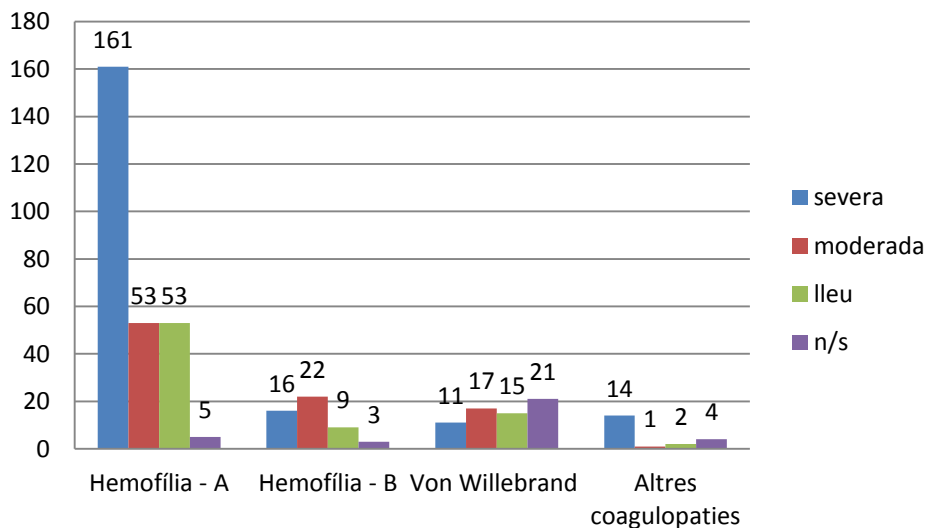
## En funció de l'edat



## En funció de les coinfeccions



## Coagulopatia per grau





## 1. Hemofília? Informa't! Trobarem solucions.

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

**Acollida a noves famílies**  
3 noves famílies ateses

**Celebració del Dia Mundial de l'Hemofília**  
Il·luminació de vermell la façana de l'Ajuntament de BCN

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



## PUBLICACIONS ESPECÍFIQUES

Hem treballat per l'edició de quatre nous butlletins de l'entitat.

S'han repartit les 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?”



### Tacompanyem el col·le

Defensareu de les dades de l'acció de l'ACH. Ha estat per alguns dies de la primera reunió que començava la setmana de l'ACH 2018. És el dia de començar a treballar per poder preparar el treball de l'ACH 2018.

Des de l'Associació, quan es coneixen les famílies que estan preparant-se per a la primera reunió, podem oferir-les un servei d'acompanyament i suport emocional. Aquest servei està dirigit a les famílies que estan preparant-se per a la primera reunió i que estan preparant-se per a la primera reunió.

Actualment, el nostre servei està dirigit a les famílies que estan preparant-se per a la primera reunió i que estan preparant-se per a la primera reunió.

El nostre servei està dirigit a les famílies que estan preparant-se per a la primera reunió i que estan preparant-se per a la primera reunió.

El nostre servei està dirigit a les famílies que estan preparant-se per a la primera reunió i que estan preparant-se per a la primera reunió.



**No estàs sol. Fem pinya.**

Grups de  
mares i pares  
9 famílies

Grup  
d'infants

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

El grup de pares es troba de manera mensual de gener a juny. És l'espai ideal per poder compartir preocupacions sobre aspectes relacionats amb l'hemofília i els fills. És en la conversa amb altres pares quan es van articulant solucions particulars, que, a la vegada, tornen al grup i l'enriqueixen.

El grup té molta cura en acollir les famílies amb nens petits acabats de diagnosticar, i funciona com un sosteniment fonamental.

Els participants amb més experiència tenen 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 i àvies" s'ha convertit en el referent d'atenció de consultes familiars

Grups  
d'avis i àvies  
7 famílies





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

### Assessorament en temes socials

52 famílies ateses

### Atenció pedagògica

Seguiment educatiu	127 persones
Assessorament escoles	15 centres
Coordinació altres professionals	12 entrevistes
Informes per l'escolarització	7
Adaptacions curriculars	1

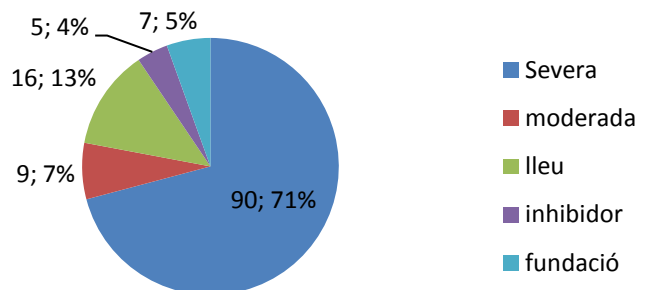
### Assessorament en temes jurídics i fiscals

10 famílies ateses

### Teràpies complementàries: Nidra loga

1 sessió setmanal grupal  
1 sessió setmanal  
individual

Seguiment educatiu en funció de la  
severitat de la coagulopatia





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

<b>Servei d'atenció domiciliària</b>	Nombre de persones ateses	8 famílies
	Nombre d'hores d'atencions realitzades	23,5 hores setmanals, 727 hores anuals
	Nombre de persones noves ateses en el projecte	2 famílies

### Col·laboracions per la inserció laboral

Derivacions al servei  
d'integració laboral de la  
Federació Ecom i al  
programa "Feina amb Cor"  
de Caritas



S'ha realitzat una  
trobada  
intergeneracional al  
Parc Mediambiental de  
Gualba





**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](http://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 60 participants, 25 d'ells amb coagulopaties

S'ha organitzat un cap de setmana **d'esquí de fons adaptat**, amb 27 participants, 17 d'ells hemofílics



S'ha organitzat la **X Jornada d'actualització de l'hemofília** on es van celebrar els 25 anys del servei de psicologia





## Formació, investigació i col·laboracions.

### Presentes al món.

S'ha assistit a 6 sessions informatives, 7 jornades i al Congrés Mundial de l'Hemofília (Glasgow) amb la presentació d'una comunicació oral "El servei d'atenció a les Famílies. Evolució i assentament després de 40 anys" i quatre pòsters:

- Nova activitat associativa: Aiguagym
- 40 anys d'Història de l'Associació Catalana de l'Hemofília explicats pels seus protagonistes
- Una iniciativa de crowdfunding solidari vinculada al nostre programa d'agermanament amb la Societat Cubana de Hemofília
- El dolor de l'hemofília a la infància



S'ha col·laborat amb:

- **Consell Consultiu de Pacients** del departament de Salut
- **Banc de sang i teixits** en la Marató 2.0
- **Xarxa de famílies cuidadores de l'ajuntament** de Barcelona
- **Federació Mundial d'Hemofília** pel programa d'agermanament amb la Sociedad Cubana de Hemofília i s'ha realitzat una campanya de crowdfunding



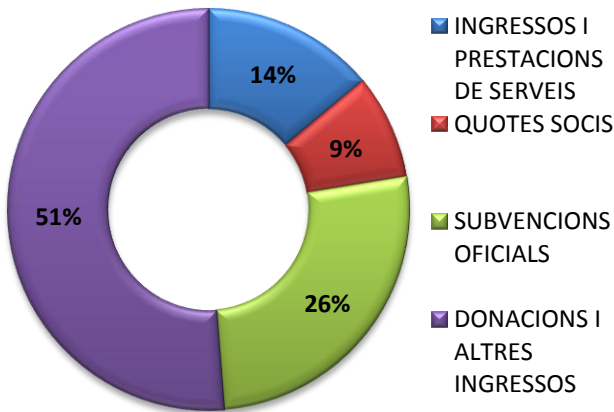
S'ha participat a la Taula de Debat "Actuacions i experiències de l'eix: Reconeixement de la centralitat de la cura a" a la Jornada "Democratitzant la cura a Barcelona"



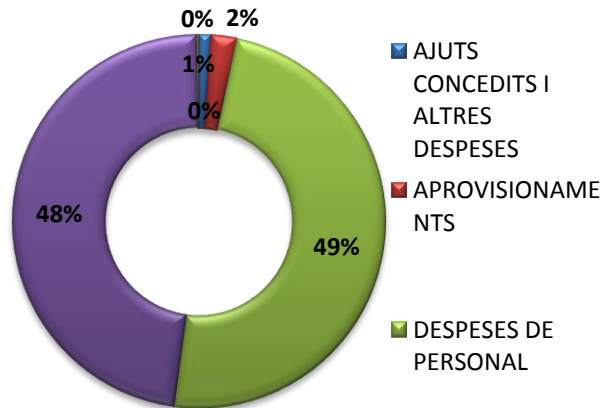


## Informació econòmica

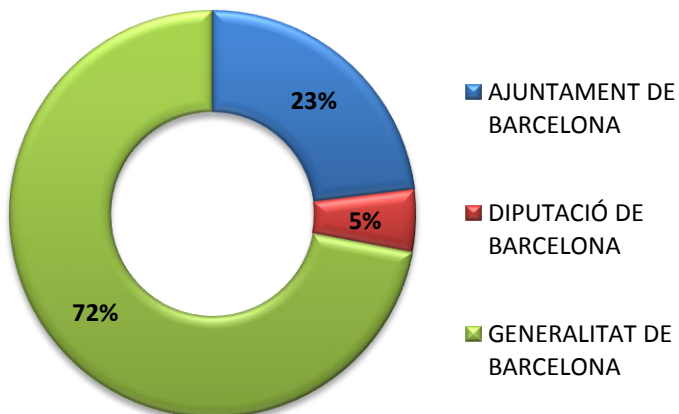
**INGRESSOS**  
172.623,90€



**DESPESES**  
171.715,39€



**SUBVENCIONS OFICIALS A LES ACTIVITATS**  
45.525,95€



**DONACIONS I ALTRES INGRESSOS DE LES ACTIVITATS**  
88.441,65€

