



ACH Associació
Catalana de
l'Hemofília

MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2020



*“Tot anirà **bé!**”*

PRESENTACIÓ

Quan va esclatar de manera inesperada la pandèmia per la COVID-19, des de l'Associació vam voler estar prop de les persones del col·lectiu i recollir quines eren les seves **necessitats** més importants.

En aquells primers moments, en les trucades que vam fer, vam constatar la dificultat per trobar **elements de protecció individual**: mascaretes, gel, guants... Per aquest motiu, des de la Junta vam decidir comprar-ne i es va parlar amb els centres hospitalaris perquè ens ajudessin en la distribució.

Els EPIS anaven en una bossa de paper que portava una etiqueta adhesiva amb el títol “**Tot anirà bé!**” Aquesta frase expressava el nostre desig perquè la situació millorés. Ara, mirant enrere, potser vam pecar d'il·lusos. Ningú es podia imaginar el devastador impacte que la pandèmia produiria a tot el món i a tots nivells: econòmic, social, personal. Quantes pèrdues, quant dolor, quants processos de dol.

Però hem triat la mateixa frase “Tot anirà bé!” com a lema de la memòria perquè com diu la tornada de la cançó que Doctor Prats va adaptar per al confinament:

<i>“Que al final tot anirà bé, quan de cop la sort s'apagui, si estem junts serà més fàcil.</i>	<i>Al final tot anirà bé, que aviat tot el que cou, s'ho endurà el temps...</i>	<i>....Tu no et rendeixes que el més important és aprendre de les derrotes que guanyar és seguir lluitant”</i>
---	---	--

Frases que són un **crit a l'esperança i la superació** en aquests moments on la vida ens està posant a prova tant en l'àmbit social com personal. Amb aquest esperit hem seguit treballant des que es va iniciar la pandèmia.

Durant l'estat d'alarma, ens vam adaptar per poder oferir els serveis de manera telefònica o virtual i després seguint les recomanacions, que a cada moment marcava el govern, hem combinat l'**atenció presencial i telemàtica**.

Algunes activitats com les colònies o les jornades intergeneracionals no les hem pogut portar a terme. Altres, com els grups de pares i mares o les jornades d'actualització, les hem adaptat a format virtual, fet que ha augmentat la participació. Això és el que ens omple de sentit. Organitzar una activitat i veure l'acceptació, interès i seguiment que desperta, és el que **ens motiva a seguir endavant**.

La pandèmia també ens ha permès treballar en col·laboració amb les unitats d'hemofília i implementar **nous programes** com l'entrega de medicació a domicili perquè les persones que necessiten tractament de manera habitual puguin rebre'l sense necessitat de desplaçar-se als hospitals.

Finalment volem recordar la doctora **Carme Altisent**, que ens va deixar de manera sobtada el passat mes de febrer. Amb ella estàvem fent una nova publicació que esperem poder presentar-vos aviat. Volem agrair a la Carme, tots els anys que ha estat dedicada al que va ser l'objectiu de la seva vida, que compartim i pel que treballem: **la millora de la qualitat de vida de les persones amb coagulopaties congènites**.

ÍNDEX

L'Associació.

La Junta.

Finalitats fundacionals.

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.

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:

- Oti Ragull (Presidenta)
- Anna Fernández (Vicepresidenta)
- Marcel Carme (Tresorer)
- Juan Rodríguez (Secretari)
- Vocals:
 - Anna Anguiano
 - Jaume Castañé
 - Lluís Llinàs
 - Felip Ortega
 - Antònia Pellicer
 - Jaume Planella
 - Adolfo Rodríguez
 - Roger Valsells

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.

Compromís amb els ODS

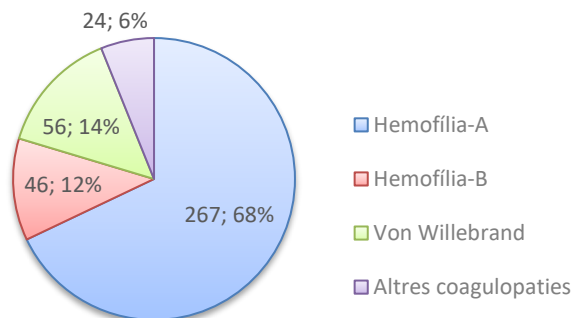
El nostre motiu de ser, treballar per promoure el benestar per al col·lectiu de persones amb coagulopaties congènites de totes les edats, està alineat a diferents Objectius de Desenvolupament Sostenible, però destaquem el que pensem està més relacionat: “ODS 3- Salut i Benestar”.



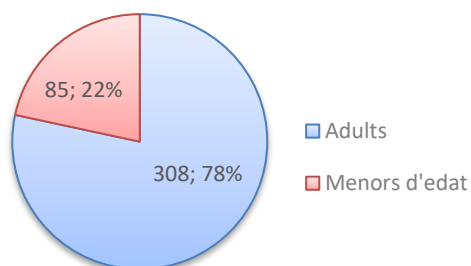
COL·LECTIU ATÈS

Persones amb coagulopaties	393
Portadores	56
Familiars	58
Col·laboradores	30

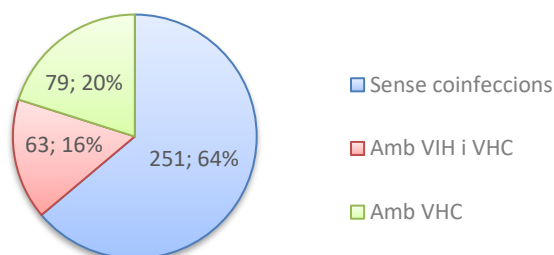
En funció de la coagulopatia



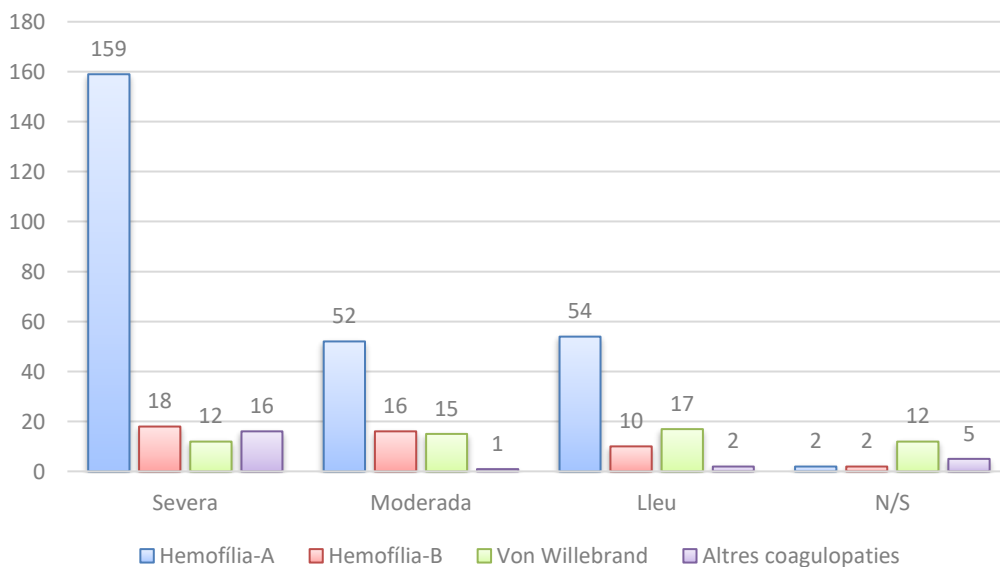
En funció de l'edat



En funció de les coinfeccions



Coagulopatia per grau



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS

1. Hemofília? Informa't! Trobarem solucions.

Seguiment de necessitats informatives. Apoderament

507 persones/famílies ateses

Programa acollida

4 noves famílies ateses

Atenció dones

71 entre portadores i dones amb coagulopaties



Celebració del Dia Mundial de l'Hemofília

Aquest any només ens hem pogut sumar a la campanya de sensibilització organitzada per la Federació Mundial de l'Hemofília en la que s'animava a la participació i difusió a través de les xarxes

Publicacions específiques

Aquest any no hem publicat cap butlletí perquè hem centrat els esforços en emetre diferents comunicats sobre aquells temes que pensàvem podien ser importants relacionats amb la pandèmia. S'han elaborat més de 40 documents informatius i els hem difós a través de correus electrònics, web i twitter. Els temes tractats, entre d'altres, han estat:

- Adaptació dels serveis de l'entitat a l'atenció telemàtica.
- Com aconseguir el tractament en situació de pandèmia, mesures per anar als centres hospitalaris.
- Pautes del Servei de Psicologia davant la COVID-19.
- Funcionament del servei d'odontologia.
- Resum mensual dels serveis portats a terme.
- Respostes sobre les preguntes en relació a COVID-19 i les coagulopaties congènites.
- Infants i adolescents davant la COVID-19.

D'altra banda, s'han repartit les publicacions pròpies ja editades als nous membres del col·lectiu i a les escoles que hem assessorat. També hem estat treballant en l'edició d'una nova publicació per a famílies amb infants que esperem pugui ser editada al llarg del 2021.



Les unitats d'hemofília estan realitzant consultes de seguiment de manera telefònica i reprogramant visites per evitar desplaçaments als hospitals.

Romanen obertes per a atendre complicacions, visites no diferibles i urgències.

En cas de dubtes, poseu-vos en contacte amb les vostres unitats pels mecanismes habituals.



En relació a la medicació que necessiteu habitualment (factor de coagulació, antiretrovirals pel VIH o d'altres):

- Controleu la medicació i dosi que teniu a casa
- No espereu fins a l'últim moment per demanar-ne més
- Quan necessiteu fer una nova comanda, seguïu la dinàmica que el vostre centre hospitalari tingui establerta
- Pregunteu si us poden preparar alguna dosi més de les habituals per evitar trasllats
- Els hospitals estan treballant per preparar la medicació de manera que un servei de missatgeria us la porti a domicili. Aquests dies aquestes companyies van sobrecarregades, per tant un motiu més per no agurar fins a l'últim dia!



Si teniu dubtes mèdics, contacteu amb el vostre metge o metgessa per telèfon o per email, són les persones més indicades i us recomanaran què heu de fer en tot moment.



Associació Catalana de l'Hemofília

Durant la pandèmia del COVID-19, seguim treballant per ajudar-vos, davant de qualsevol necessitat, truqueu-nos al 933014044 o envieu-nos un email a: info@hemofilia.cat

“Gràcies per la informació que ens envieu! Dona molta tranquil·litat, tenia molts dubtes si per ser hemofílic podia tenir més risc de complicacions en cas que agafés la covid-19” Adult amb H-B

2. No estàs sol. Fem pinya.

Des de l’Associació creiem molt en els grups. Trobar-nos i conversar amb altres persones que estan passant pel mateix ajuda.

De fet, els grups d’ajuda mútua van néixer emparats per l’OMS a partir de la seva primera Conferència Internacional per la Promoció de la Salut. Precisament, les associacions de pacients neixen de la voluntat de trobada d’un grup de persones afectades per una patologia comuna que cerquen una millora de la qualitat de vida.

Degut a la pandèmia, des del mes de març, es van haver de suspendre els grups presencials però per nosaltres els grups constitueixen un espai de trobada insubstituïbles així que, des d’aleshores, els vam programar tots de manera virtual. El que d’una banda perdiem, la presencialitat, d’una altra es va convertir en una oportunitat ja que va permetre augmentar la participació de persones que habitualment no podien desplaçar-se a l’entitat per participar.

Grup de mares i
pares

9 famílies



Grups
d’avis i àvies

7 famílies

El grup d’avis i àvies va costar convertir-lo a format virtual degut a les dificultats tecnològiques però ara ja ho hem aconseguit utilitzant una manera fàcil de connectar-nos a través de dispositius mòbils.

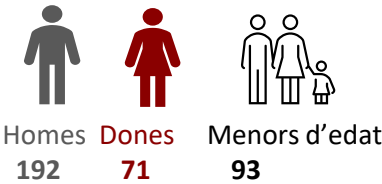
3. Serveis d'atenció a les persones amb coagulopaties congènites i les seves famílies.

Assessoraments, suport, informació sanitària o social

A part de l'activitat que fem cada any, en aquesta memòria volem destacar tota la feina realitzada durant els mesos de març a juny quan l'estat d'alarma ens va portar a un confinament estricte.

Des de l'ACH sempre vam voler estar al costat de les persones.

PERSONES ATESES DURANT L'ESTAT D'ALARMA



Tipus de coagulopatia

H-A:	220
H-B:	26
VW:	44
Altres:	12

Severitat: 198  59  45 

Portadores: 8

Familiars: 46

- **Detecció necessitats via atenció telefònica:** 294 persones.
- **Seguiment telefònic:** 45 persones que viuen soles.
- **Consultes** rebudes per **correu electrònic:** 175 persones i 4 consultes internacionals.

“Muchas gracias por llamarme. ¡No me pasan las horas! Vuestra llamada cada semana me hace compañía”
Portadora

Atenció psicològica

Des del servei de psicologia vam poder seguir atenent les persones que ja estaven en teràpia. D'altra banda, ens feia patir que hi hagués un volum elevat de noves demandes degut al malestar i angoixa que podia comportar la pandèmia, però vam poder atendre totes les noves consultes que vam rebre.

D'altra banda, informar-vos que la Ceres Lotito, una de les psicòlogues del servei, s'ha jubilat. Des d'aquí volem donar-li gràcies per la seva manera de fer i atendre les persones!

Enviament de tractament a domicili

Gràcies a la col·laboració amb els centres hospitalaris, el mateix mes de març quan es va decretar l'estat d'alarma, vam engegar un nou **programa extraordinari** d'entrega de medicació a domicili perquè les persones no haguessin d'anar als hospitals a recollir el seu tractament.

Ens avançàvem així a la declaració conjunta que van fer l'European Haemophilia Consortium (EHC) i l'European Association for Haemophilia and Allied Bleeding Disorders (EAHAD) el 16 d'abril on recomanaven precisament l'entrega de factor a domicili.

Davant els avantatges d'aquest servei per la millora de la qualitat de vida de les persones amb coagulopaties (menys desplaçaments a l'hospital, estalvi econòmic, optimització del temps, menys risc per la salut en moments de pandèmia, etc.) i consensuat amb els centres hospitalaris hem treballat perquè aquest programa que va començar de manera extraordinària pugui **perdurar en el temps** més enllà de la pandèmia.

Compra i distribució d'equips de protecció individual

Com hem explicat a la presentació, a les trucades que vam fer per saber com estaven les persones del col·lectiu, una de les demandes més importants era que no trobaven elements de protecció individual. Per això es van comprar uns “Kits” per repartir i es van distribuir gràcies a la col·laboració dels centres de tractament de tot Catalunya juntament amb els enviaments de medicació a domicili.

D'altra banda, també vam invertir en mesures de seguretat i elements de protecció perquè venir a l'ACH a rebre atenció presencial ja sigui des del servei de psicologia, massatge, assistent social, atenció pedagògica, etc. no suposi cap risc ni per les persones usuàries ni treballadores.



El servei d'atenció domiciliària va quedar aturat durant un temps però es va reprendre seguint les recomanacions del govern.	Persones ateses	5 famílies
	Atencions realitzades	23,5 h/setmana, 727 hores anuals
	Persones noves ateses	2 famílies

Servei d'atenció pedagògica

Degut al confinament, els infants i joves van estar tancats a casa durant molts mesos. Això no va ser fàcil per les famílies: conciliació laboral – familiar, respostes que no es tenien a preguntes i angoixes dels més petits de la casa, no poder comptar amb el suport dels avis i àvies, etc. Per acompanyar aquest procés, l'ACH va enviar una **nota informativa** sobre com poder atendre els infants i adolescents en època de pandèmia i, durant l'estat d'alarma, s'enviaven **propostes educatives** d'activitats a fer de manera personalitzada a les famílies que ho van demanar.

Un cop iniciat el curs, juntament amb el Consell Consultiu de la Fundació, es va organitzar una **reunió monogràfica** via zoom sobre **el retorn a l'escola** en temps de la covid-19. Una oportunitat per conversar i continuar fent xarxa a partir de posar en comú tant inquietuds com experiències.

“Moltes gràcies per enviar-me activitats pel meu fill, ja no em queden idees!” Mare infant H-A

Seguiment educatiu de 83 infants i joves

Assessorament 10 escoles

Coordinació amb 8 professionals educatius

8 informes per l'escolarització

Borsa de treball

Derivacions al servei d'integració laboral de la Federació ECOM i al programa “Feina amb Cor” de Caritas

4. Sensibilització i difusió.

S'ha col·laborat amb la **Fundació Privada Catalana de l'Hemofília** i la **Fundación Once** en el projecte “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'ha organitzat un **cap de setmana a la neu** per practicar esquí de fons, del 14 al 16 de febrer, amb un total de 31 participants. Els infants i joves eren d'edats entre els 8 i els 16 anys, d'aquests 15 estaven afectats per coagulopaties congènites. Es va oferir cobertura sanitària adequada per l'hemofília les 24 hores.



*“Es el primer año que vengo a esquiar.
¡Me lo he pasado superbien!”
Germana infant H-A*

Aquest any no hem pogut organitzar la **XII Jornada d'actualització sobre l'hemofília** en format presencial però ho hem fet de manera virtual i hem pogut comptar amb l'assistència de professionals de reconegut prestigi internacional com Cesar Garrido, president de la Federació Mundial de l'Hemofília, Prof. Mikael Makris, Director del Sheffield Haemophilia and Thrombosis Centre (UK), Brian O'Mahony, Director executiu de la Irish Haemophilia Society i Dr. Toni Trilla, Cap de Medicina Preventiva i Epidemiologia de l'Hospital Clínic de Barcelona i Degà de la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona. Amb ells ens hem posat al dia!



Podeu tornar a veure el vídeo del webinar al link:
https://drive.google.com/file/d/1d6uNXyGk6B6_E93HgyPHozsILMvQ0MVU/view

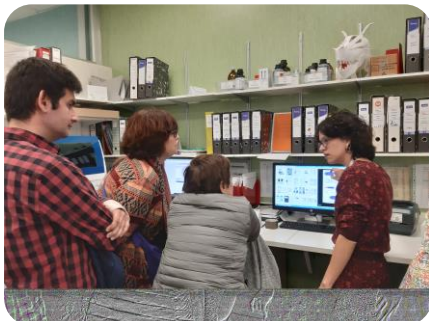
“Tot anirà bé!”

Malalties minoritàries

L'ACH va estar present a la 1a Mostra d'Associacions que va organitzar l'Hospital Sant Joan de Déu en motiu de la celebració del Dia Mundial de les malalties minoritàries i a la jornada “Nano Rare Diseases Day”.

També va ser l'oportunitat perquè ens ensenyessin el laboratori i com s'apliquen les noves tècniques de mesura de l'activitat del factor.

Gràcies a totes les persones que ens van acompanyar per ajudar-nos a fer difusió sobre les coagulopaties congènites!



Juntament amb el Consell Consultiu de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília es van organitzar **3 webinars per presentar el resum** dels temes més importants presentats **Congrés Mundial de l'Hemofília** que es van fer al mes de juny. El contingut i els ponents van ser:

- **COVID-19 i coagulopaties congènites**, Dr. José Mateo, Cap Unitat Hemostàsia i Trombosi, Hospital de Sant Pau
- **Teràpia gènica en hemofília**, Dr. Xavier Anguela, Expert internacional en teràpia gènica
- **Profilaxi amb factors de la coagulació. Nous tractaments**, Dr. Rubén Berrueco, Cap de Servei d'Hematologia Pediàtrica, Unitat de trombosi i hemostàsia pediàtrica, Hospital Sant Joan de Déu
- **Tecnologies futures en el tractament de l'hemofília**, Dra. Olga Benítez, Hematóloga, Unitat d'Hemofília, Hospital Vall d'Hebron
- **Envel·liment i comorbiditats**, Dra. Carme Altisent, Consell Consultiu de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília
- **Temes musculoesquelètics**, Dr. Rafael Parra, President del Consell Consultiu de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília i Responsable del BST Vall d'Hebron

"Els webinars han estat fantàstics! Informació molt ben explicada. Moltes gràcies als ponents i a vosaltres per organitzar-ho" Adult amb H-A

ACH FPCH COVID-19 en PCH. Manejo complejo.

Complicaciones hemorrágicas Espontáneas Yatrogenas - Inserción de catéteres - Ventilación mecánica - Cambios pasivos de posición/movilización en UCI	Complicaciones tromboticas? - TEV (pulmonar o en otras loc.) - Microtrombos pulmonares. - Trombosis arterial. - Trombosis catéteres - Coagulación de circuitos (ECMO, diálisis,...)
Necesidad de tratamiento hemostático	Necesidad de tratamiento antitrombótico

Hermanos. Hemophilia 2020. DOI 10.1111/hae.14001. 21 Webinar 23/6/20

ACH FPCH ¿Qué novedades esperáramos en WFH?

- 1 UniQure-FIX**
¿Más pacientes?
N=3
- 2 BioMarin-FVIII**
Durabilidad
Niveles de FVIII a los 4 años.
- 3 Sangamo-FVIII**
Potencia
Mejor que BMN?

21 Webinar 23/6/20

ACH FPCH ¿Qué sabemos de la profilaxis?

1ª < 3 años < 2 hemartros

2ª > 2 hemartros Articulaciones OK

3ª Daño articular presente

Intermitente

Los **beneficios** de la profilaxis (sobre todo precoz) han sido **ampliamente demostrados**.

21 Webinar

ACH FPCH CONCLUSIONES

- Disponibilidad de **tratamiento seguro y efectivo** para la hemofilia.
- **Grandes avances** en las últimas 3 décadas, con **resultados muy esperanzadores**.
- Aunque persisten algunas necesidades:
 - alta carga de tratamiento
 - inmunogenicidad
- Las terapias de reequilibrio hemostático se desarrollan para **abordar algunas de las necesidades no satisfechas**

21 Webinar 23/6/20

ACH FPCH Cellular and Molecular Mechanisms of Bone Remodeling

JOURNAL OF BIOLOGICAL CHEMISTRY

21 Webinar 25/6/20

ACH FPCH Hemofilia y salud ósea

Asociación entre hemofilia y baja densidad mineral ósea.

27% de PCH tienen osteoporosis
43% tienen una baja densidad ósea

Efecto mitogénico en osteoblastos (mediado por trombina)

Actividad osteoclástica mediada por citoquinas
Indirectamente a través de RANK-RANKL

21 Webinar 25/6/20

Els vídeos dels webinars els podeu trobar a la web de l'ACH.

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

L’ACH sempre ha intentat estar atenta a les novetats que poguessin ser rellevants per al col·lectiu i per a l’entitat. En època de pandèmia, això encara ha estat més necessari, ja que hem volgut estar ben informats per poder donar resposta de manera adequada a les preguntes i demandes que ens arribaven. D’altra banda, la formació ha pogut ser online, cosa que ha facilitat poder seguir cursos molt interessants organitzats tant a nivell local com internacional.

Assistència a sessions informatives, tallers i seminaris

- “Milloreu l’impacte social i ambiental dels vostres projectes”, Torre Jussana
- “Com fer una bona memòria d’activitats de la Fundació”, Coordinadora Catalana de Fundacions (CCF)
- “Adaptació de l’estratègia organitzativa en temps de Covid-19”, Federació ECOM
- Vídeos de la “Virtual World Haemophilia Week 2020”, European Hemophilia Consortium (EHC)
- “Happy 1/2 Hour with an Expert in Haemophilia Care on gene therapy prospects for people with inhibidors”, EHC
- “Cómo potenciar tus habilidades emocionales en situaciones de crisis”, Fundació Hospital Sant Joan de Déu
- “Terapia Génica de Tú a Tú”, Pfizer
- “La Responsabilitat de les entitats i els seus òrgans de govern i de direcció cap a les persones que formen part, en temps de COVID 19”, Federació ECOM
- “Bones pràctiques i noves oportunitats per les fundacions de l’àmbit social”, CCF
- “Treatment choice in an era of change: Decision process on choosing a new product”, Irish Hemophilia Society

Assistència a webinars


- “Bleeding Disorders and COVID-19”, World Federation of Hemophilia (WFH)
- “Redoblar esfuerzos sin abandonar nuestros puestos: Una perspectiva psicosocial y de enfermería sobre el COVID-19”, WFH
- “Covid-19: llibertat individual vs. bé comú”, UVIC-UCC —Fundació Grifols
- “Prevenció i abordatge de l’abús sexual infantil en l’àmbit de l’educació en el lleure”, Fundació Vicki Bernadet
- “Com fer el balanç social de la fundació”, CCF
- “Haemophilia Care in the year 2030 with Prof. Mike Makris”, IHS
- “Ètica de la informació en temps de pandèmia”, Fundació Grifols
- “La COVID-19 i la continuïtat o represa de l’activitat diària: els plans de contingència”, Federació ECOM
- “Accesibilidad en la información digital. Consejos prácticos para crear documentos digitales accesibles”, Fundación Once
- “COVID-19 and Haemophilia”, EAHAD
- “¿Cómo integrar los ODS en la estrategia post-COVID de mi organización?”, Ecogesa
- “Hemofilia y Actividad Física: Perder el miedo”, Asociación Andaluza de Hemofilia
- “Overview of WFH Treatment Guidelines, 3rd Edition”, WFH

Assistència a Congressos

WFH Virtual Summit, congrés online organitzat per la Federació Mundial de l'Hemofília, a part de seguir el congrés vam presentar:

- **Un pòster:** “Twinning achievements between ACH and SCH”
- **Una ponència:** “How do we attend families during COVID-19? Good practices carried out by associations”

IMPACT ON THE TREATMENT OF THE HEMOPHILIAC COMMUNITY


 **ACH** Associació Catalana de l'Hemofília

Hemophilia & COVID-19

- Is the infection transmitted through **blood transfusions**?
- Is there any risk when you receive **blood related products**?
- Does the hemophiliac community have a **higher risk**?

Comprehensive Care Centers

- **Follow-up** consultation by **phone**
- **Hospitals** are mainly for **emergencies**
- **Home treatment**
- Avoid going to CCC, **courier services** should deliver the factor to patients



“Game Changer”, Banksy @Instagram, 2020

Col·laboracions

Aquest any més que mai hem hagut de treballar en estreta col·laboració amb les entitats amb qui compartim objectius.

Destaquem:

- **Fundació Privada Catalana de l'Hemofília**
- **Hospitals de Catalunya** on porten pacients amb coagulopaties congènites
- **Federació ECOM**
- Entitats internacionals com **la Irish Haemophilia Society** amb la visita del seu director executiu el mes de febrer, el Sr. **Brian O'Mahony**

També hem seguit vinculats a :

- **Consell Consultiu de Pacients** del departament de Salut
- **Xarxa de famílies cuidadores de l'Ajuntament** de Barcelona
- Plataforma de **malalties minoritàries**



“Tot anirà **bé!**”

A Catalunya al voltant de 400 persones estan afectades per algun tipus de coagulopatia congènita.

Malalties minoritàries cròniques que comporten dependència d'un tractament i del seguiment mèdic.

“...Sobretudo hay que recordar siempre que detrás de una persona con una enfermedad hay un ser humano necesitado no solo de asistencia sanitaria sino de muchas cosas más...”, M^a Angeles Amador, Ministra de Sanidad y Consumo

GRÀCIES!

al Departament de Treball, Afers Socials i Famílies,
a l'Ajuntament de Barcelona,
a la Diputació de Barcelona,
al Banc de Sang i Teixits,
a la Federació ECOM,
a la Fundación Once i
a la indústria farmacèutica

*per les subvencions, patrocinis i donatius
que ens han permès atendre les
necessitats de les persones amb
coagulopaties congènites*

a totes les persones del col·lectiu

per la confiança,

i a totes les persones voluntàries

per la seva dedicació.



CSL Behring



octapharma



sobi

