



FPCH Fundació
Privada Catalana
de l'Hemofília

MEMÒRIA ANY 2018

La Fundació

El Patronat

Finalitats Fundacionals

Col·lectiu Atès

Programes i activitats assistencials:

1. Hemofília i coinfeccions. Informa't! Trobarem solucions.
2. Ajudes directes per atendre les necessitats especials del col·lectiu.
3. Promoció d'hàbits saludables.
4. Assistència i atenció psicològica.
5. Atenció i ajudes pedagògiques.
6. Sensibilització i difusió.
7. Formació, investigació i col·laboracions.

Informació econòmica

LA FUNDACIÓ

La Fundació va néixer fruit d'un conveni de col·laboració subscrit entre el Departament de Sanitat i Seguretat Social i l'Associació Catalana de l'Hemofília signat el 10 d'abril de 1991.

Es regeix per la Llei 4/2008, de 24 d'abril, del llibre tercer del Codi civil de Catalunya, relatiu a les persones jurídiques i pels seus estatuts.

FINALITATS FUNDACIONALS

La Fundació té per objecte la protecció de la salut i l'assistència d'aquelles persones amb coagulopaties congènites afectades pel virus d'immunodeficiència humana (V.I.H.) i llurs familiars; s'ocupa també de l'atenció integral de les persones amb coagulopaties congènites que pateixen altres complicacions pròpies d'aquestes malalties o dels seus tractaments.

EL PATRONAT

Actualment està format per:

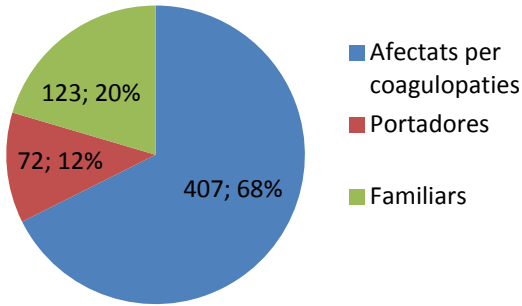
Sr. Adolfo Rodríguez Carrión,
president
Sra. Oti Ragull Ruiz, vicepresidenta
Sr. Juan Rodríguez Rodríguez, secretari
Sr. Eduardo Garzón Bravo , tesorero

Vocals

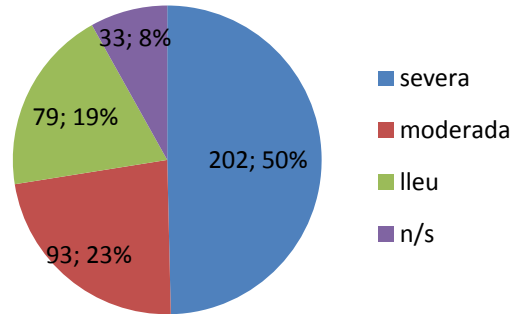
Sra. Carme Bertral
Sr. Jaume Castañé Roig
Sra. Marta Chandre
Sra. Anna Fernández
Sr. Miquel Rutllant Bañeres
Sr. Ramon P. Pla Illa

COL·LECTIU ATÈS

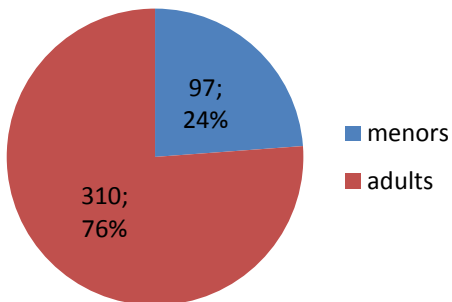
Persones ateses



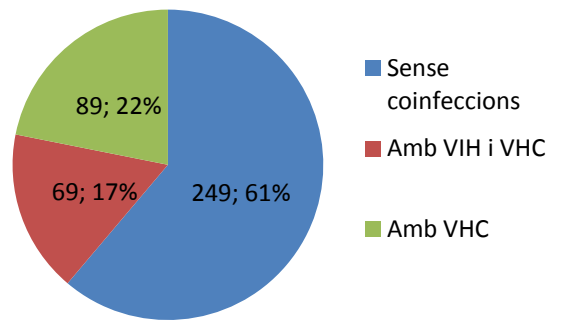
Severitat de la coagulopatia



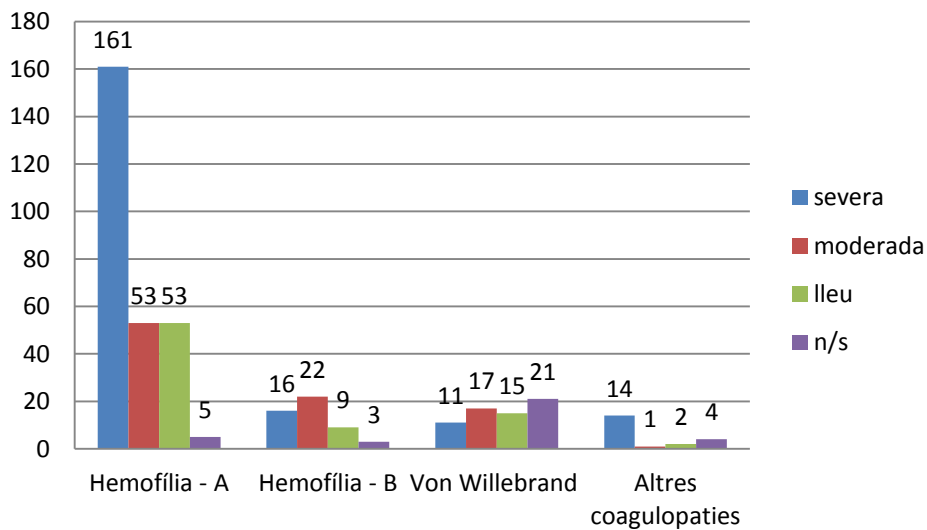
En funció de l'edat



En funció de les coinfeccions



Coagulopatia per grau





PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS

1. Hemofília i coinfeccions. Informa't! Trobarem solucions.

ASSESSORAMENT MÈDIC O SANITARI

545 famílies

ASSESSORAMENT EN TEMES SOCIALS

52 famílies ateses

ASSESSORAMENT EN TEMES JURÍDICS I FISCALS

10 famílies ateses



PUBLICACIONS ESPECÍFIQUES

S'ha col·laborat amb l'Associació per fer quatre nous butlletins.

I 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?”, “40 anys d'història de l'Associació Catalana de l'Hemofília explicats pels seus protagonistes”

ACH el Butlletí de l'Associació Catalana de l'Hemofília

4 Octubre 2018

Editorial

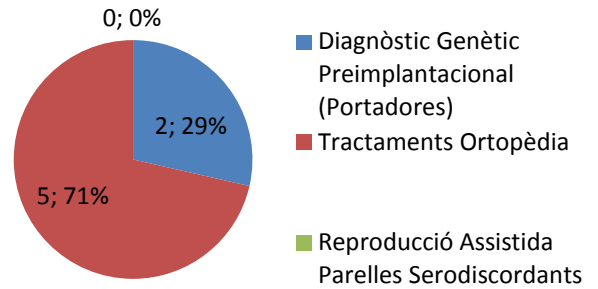
Tantu es desitja el dret i el respecte del nostre butlletí, que la inclusió de les activitats realitzades per l'Associació Catalana de l'Hemofília en les seves publicacions i en les seves activitats, així com en les seves activitats de treball i de treball social, així com en les seves activitats de treball social i de treball social.

El treball social és una activitat que té com a objectiu ajudar a les persones a superar les dificultats que tenen a la vida i a aconseguir una millor qualitat de vida.

El treball social és una activitat que té com a objectiu ajudar a les persones a superar les dificultats que tenen a la vida i a aconseguir una millor qualitat de vida.

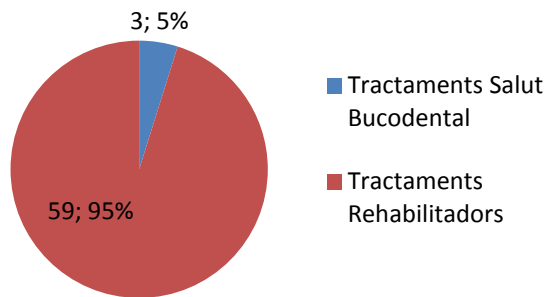
2. Ajudes directes per atendre les necessitats especials.

S'inclouen en aquest apartat les ajudes que s'atorguen en concepte de reproducció assistida o tractaments d'ortopèdia

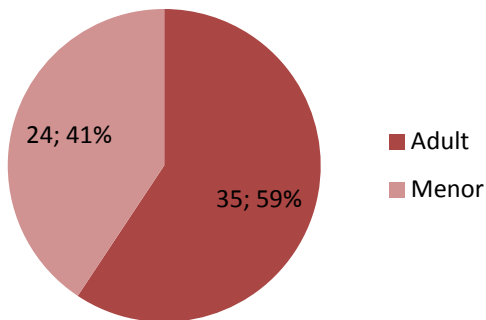


3. Promoció d'hàbits saludables.

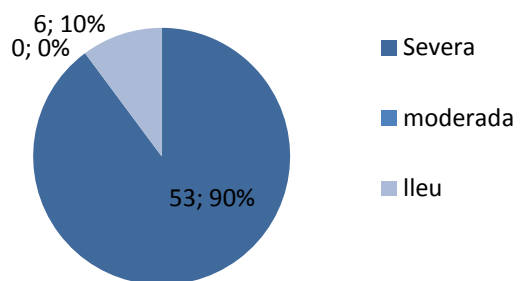
S'inclouen en aquest apartat les ajudes que s'atorguen per tractaments de salut bucodental o rehabilitadors i que promouen hàbits saludables



Edat de les persones en rehabilitació



Severitat malaltia de les persones en rehabilitació



Grup d'Aiguagym	8 pacients, 1 hora setmanal
Massatges	594 hores anuals



4. Assistència i atenció psicològica.

Activitats assistencials:

Total visites: 735

A l'Hospital Vall d'Hebron: 324
 Ingrés hospitalari: 155
 Pacients hospital de dia: 42
 Acompanyament i orientació: 127
 A la seu de la Fundació: 411
 Consultes / diagnòstic: 17
 Tractaments: 324
 Acompanyament i orientació: 53
 Anul·lades: 17

Pacients atesos, 270 (84% homes, 16 % dones, 22% menors edat, 78% adults)

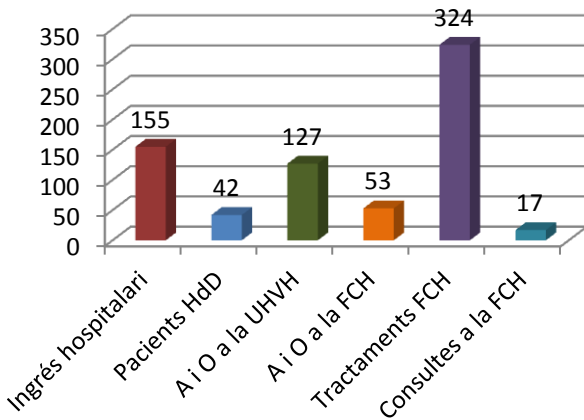
Segons tipus d'intervenció:

Total pacients a Servei de Psicologia: 26
 ○ Consultes diagnòstiques: 12
 ○ En tractament: 14

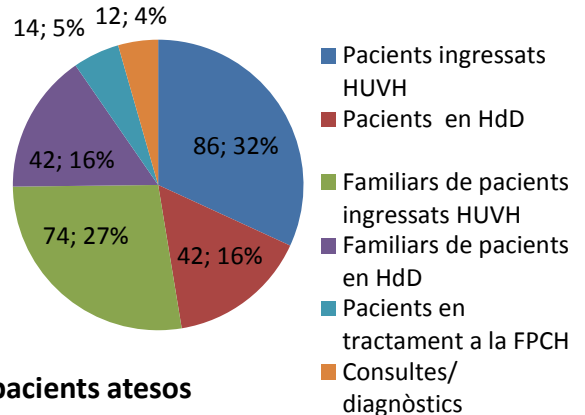
Total pacients atesos a Hospital: 128
 ○ Ingrés: 86
 ○ Hospital de Dia: 42

Total familiars atesos a Hospital: 116
 ○ Ingrés: 74
 ○ Hospital de Dia: 42

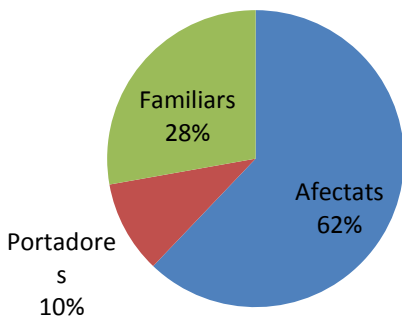
Total visites



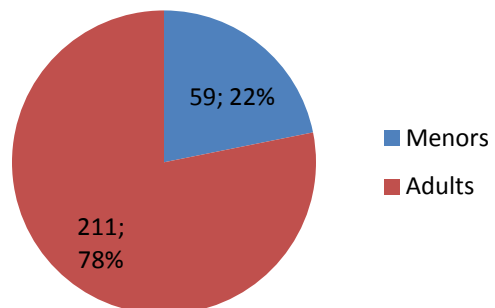
Total pacients atesos



Tipus de pacients



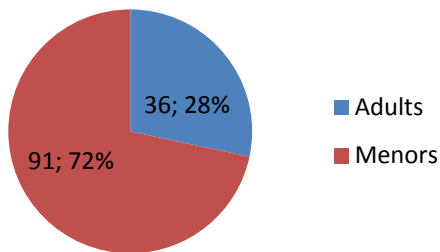
Edats pacients atesos



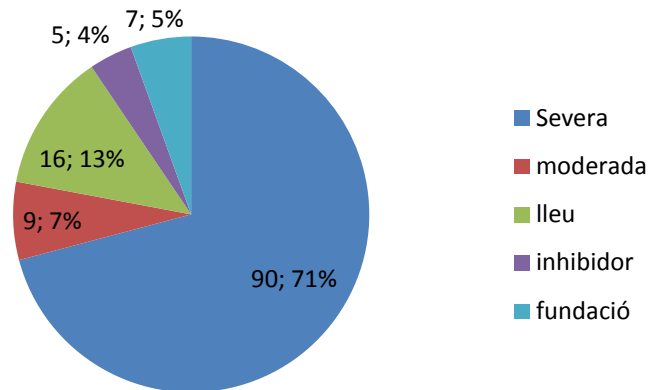
5. Atenció i ajudes pedagògiques .

S'han atorgat 127 ajudes pedagògiques

Beques en funció de l'edat



Beques en funció de la severitat de la coagulopatia



Seguiment educatiu	91 persones
Assessorament escoles	15 centres
Coordinació altres professionals	12 entrevistes
Informes per a l'escolarització	7
Adaptacions curriculars	1

6. Sensibilització i difusió.

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

Gràcies a aquest s'ha pogut fer:

- Colònies integradores
- Cap de setmana a la neu
- Jornada actualització
- Actualització de la web
- Campanya de prevenció del VIH

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

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 60 participants, 25 d'ells amb coagulopaties



S'ha fet una campanya de prevenció del VIH

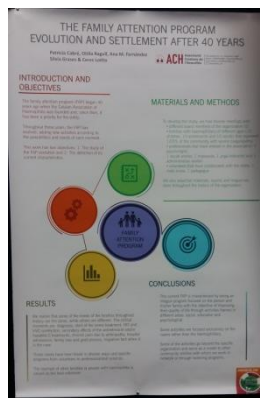
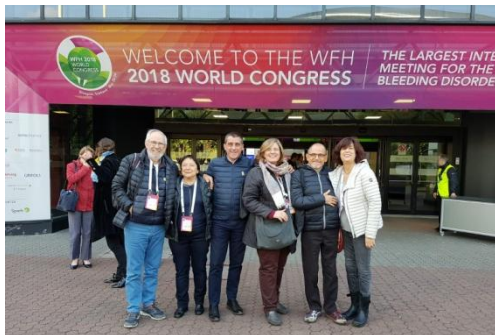


S'ha organitzat la **X Jornada d'actualització sobre l'hemofília**

7. Formació, investigació i col·laboracions.

S'ha assistit a 6 sessions informatives, 7 jornades i a 2 congressos:

- 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
- Congrés Mundial de l'Associació Mundial de Psicoanàlisi (Barcelona) "Las psicosis ordinarias y las otras, bajo transferencia"





Col·laboracions amb:

- **Consell Consultiu de Pacients** del Departament de Salut
- **Banc de sang i teixits** participació a la Marató del gener
- **Xarxa de famílies cuidadores de l'Ajuntament** de Barcelona, en diverses comissions
- **Federació Mundial d'Hemofília** pel programa d'agermanament amb la Sociedad Cubana de Hemofília

S'ha mantingut col·laboracions amb tots els centres hospitalaris on es tracten pacients del nostre col·lectiu: amb la **Unitat d'Hemostàsia i Trombosi de l'Hospital Sant Pau**, amb el **Departament d'Hematologia Pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu** i amb la **Unitat d'Hemofília del Vall d'Hebron** on el nostre servei de psicologia és present dos dies a la setmana.



Consell Consultiu

El dia 3 d'octubre es va realitzar la primera reunió del Consell Consultiu de la Fundació, amb l'assistència de: Sra. Carme Altisent, Sr. Rubén Berruco, Sra. Ana M. Fernández, Sr. José Mateo, Sr. Rafael Parra, Sra. Oti Ragull, Sr. Miquel Rutllant. Van excusar la seva assistència: Sr. Víctor Jiménez-Yuste i Sra. Amparo Santamaría.



Gràcies a la col·laboració amb **l'Associació Catalana de l'Hemofília** s'ha pogut:

- Continuar el Servei d'Atenció Domiciliària que ha atès a 8 famílies
- Organitzar la **III Jornada intergeneracional** del col·lectiu de persones amb hemofília o altres coagulopaties congènites a la qual van assistir més de 130 persones



INFORMACIÓ ECONÒMICA

INGRESSOS 216.669€		DESPESES 235.089,98 €	
Subvenció Salut	209.950,00 €	Despeses de personal	66.247,81€
Interessos bancaris	5520,39 €	Ajuts concedits i altres despeses	111.191,97 €
Regularitzacions contables	1.198,61€	Altres despeses	49.969,61 €
		Amortitzacions	7.002,99€
		Despeses financeres	677,60 €

