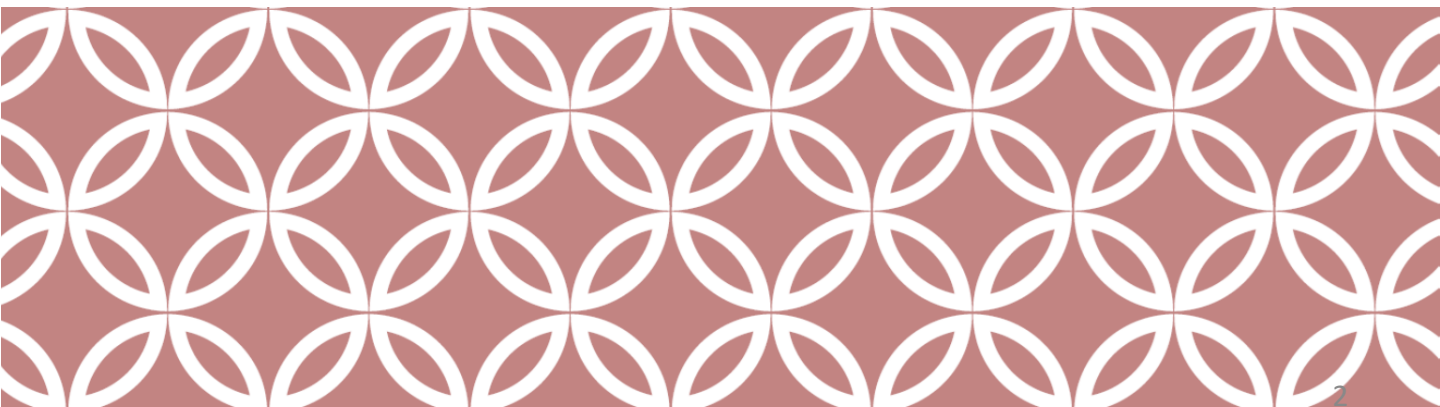


MEMÒRIA 2022

D'ACTIVITATS



“Per fi!”





PRESENTACIÓ

En el moment de recopilar totes les activitats que hem fet durant l'any 2022 ens ve al cap, de seguida, el lema que hem triat per a la memòria d'enguany: **"Per fi!"**

Ara potser no ens ho sembla perquè tenim la sensació que la pandèmia arrel del SARS-Cov-2 ens queda molt enrere, però durant l'any 2022 encara combinàvem èpoques complicades de transmissió comunitària amb moments més "tranquils".

Però **per fi** es va poder portar a terme de manera presencial la Jornada d'actualització sobre l'hemofília. Imatge que hem escollit per a la portada. Aquesta activitat resumeix moltes coses ...

Per fi, ens retrobàvem totes les persones vinculades, d'alguna manera, amb l'entitat: pacients, familiars, professionals, autoritats sanitàries, ...

Per fi, podíem compartir una estona junts

Per fi, podíem escoltar, de primera ma, les novetats i avenços en tractaments

Per fi, professionals de reconegut prestigi internacional en el món de l'hemofília podien venir a Barcelona, després de dos anys d'explicar-se a través de les pantalles

Per fi, valia la pena recórrer kilòmetres per aquesta important cita, ja que no tothom viu prop de la nostra ciutat

Per fi, sentíem, altra cop de manera propera, que formàvem part d'alguna cosa que ens transcendeix, quelcom més gran, una comunitat

Per fi, ocasions com aquesta permeten crear i fer xarxa.

A més de l'organització d'aquesta jornada en col·laboració amb l'Associació Catalana de l'Hemofília, la Fundació no ha deixat de prestar els serveis i atorgar les ajudes que la defineixen i que trobareu descrites en les properes planes. Com podreu veure són moltes coses les que fem i que persegueixen la finalitat per la qual la Fundació es va crear.

Tot i així, ens queda molt camí a fer. Com es va explicar a la Jornada d'actualització, volem impulsar la creació del Registre Català de Coagulopaties Congènites. Tant des de la nostra entitat, com des de l'Associació i tots els membres del Consell Consultiu, que representen els hospitals referents pels trastorns de la coagulació, veiem la clara necessitat de poder comptar amb aquesta eina. Estem a l'espera de la resposta de les autoritats sanitàries al projecte que hem presentat. Esperem que, **per fi**, en el proper any us puguem donar bones notícies.

Adolfo Rodríguez
President de la FPCH
Barcelona, 24 de març de 2023



ÍNDEX

La Fundació

El Patronat

Finalitats Fundacionals

Consell Consultiu

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. Difusió i sensibilització.
7. Formació, congressos i estudis.
8. Col·laboracions.

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

Sr. Adolfo Rodríguez, president
Sra. Oti Ragull, vicepresidenta
Sr. Juan Rodríguez, secretari
Sr. Marcel Carme, tesorero

Vocals

Sra. Meritxell Budó (fins el 9 de novembre)
Sra. Marta Chandre (fins el 9 de novembre)
Sra. Carme Bertral (des del 9 de novembre)
Sra. Cristina Casanovas (des del 9 de novembre)
Sr. Jaume Castañé
Sra. Anna Fernández
Sr. Xavier Trias

CONSELL CONSULTIU

Sr. Rafael Parra, president
Sr. José Mateo, secretari
Sr. Rubén Berruero
Sra. Ana M. Fernández
Sra. Merche Gironella
Sra. Oti Ragull
Sr. Xavier Trias
Sr. Francisco Vidal

Compromís amb els ODS

Treballem incorporant els Objectius de Desenvolupament Sostenible a través de les bones pràctiques.

Volem destacar els tres que prioritzem:

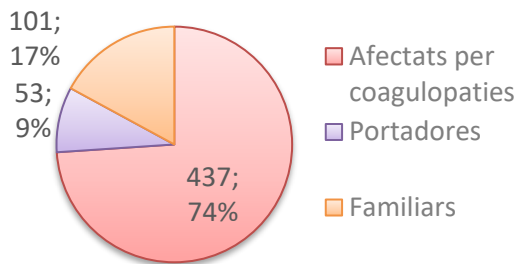
- **"ODS 3- Salut i Benestar"** per garantir una vida sana i promoure el benestar pel col·lectiu de persones amb coagulopaties de totes les edats,
- **"ODS 4- Educació de qualitat"** per garantir una educació inclusiva, equitativa i de qualitat per a les persones amb coagulopaties congènites i promoure oportunitats d'aprenentatge al llarg de tota la vida i
- **"ODS 10- Reducció de les desigualtats"** tant dintre com entre països, ja que velem i promovem la igualtat d'oportunitats a tots els nostres programes afavorint la participació de totes les famílies del col·lectiu, especialment les més vulnerables.



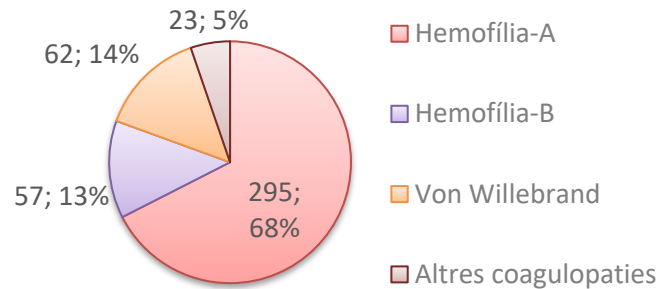


COL·LECTIU ATÈS

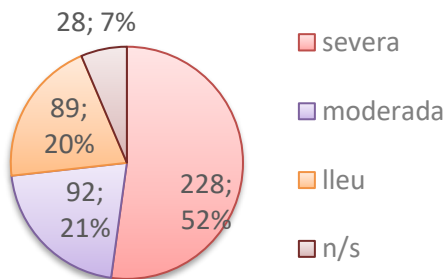
Persones ateses



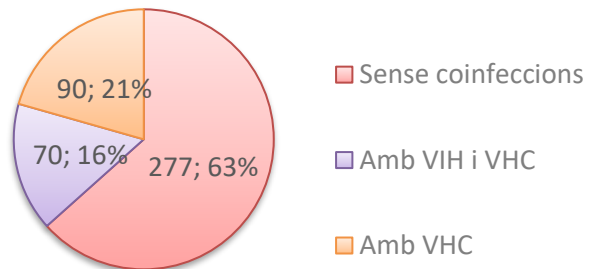
En funció de la coagulopatia



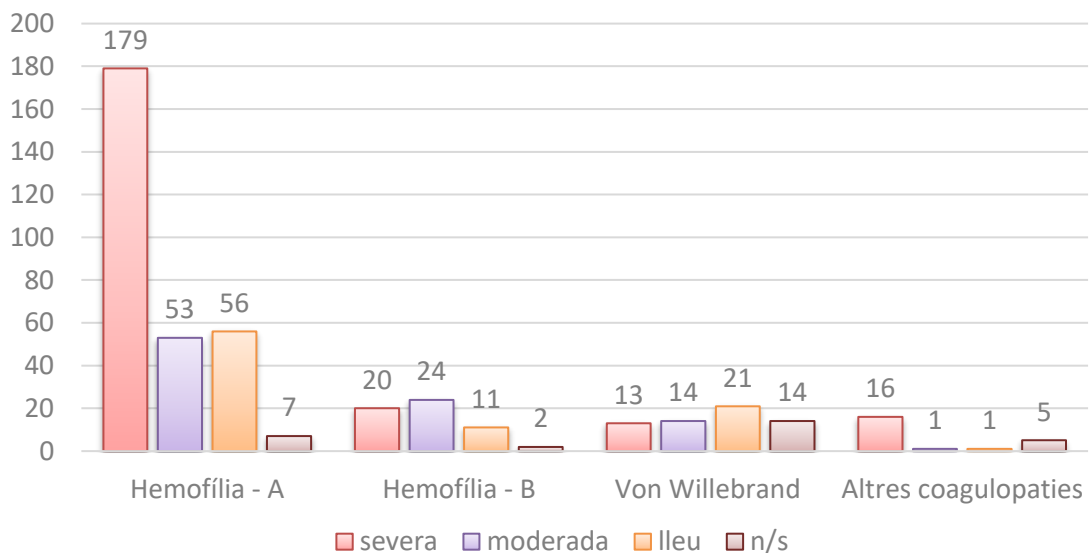
Severitat de la coagulopatia



En funció de les coinfeccions



Coagulopatia per grau



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS

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

Assessorament en temes socials

- Mitjana de trucades telefòniques ateses mensualment: 215
- Mitjana de consultes rebudes per correu electrònic: 310

Assessorament mèdic o sanitari

S'ha assessorat a les famílies sobre temes d'interès sanitari, com:

- Medicacions o tractaments disponibles, teràpies innovadores, centres hospitalaris.
- Estudis genètics familiars, planificació familiar i tècniques de reproducció assistida.
- Gestions d'enviaments de factor de coagulació i antiretrovirals a domicili.



Des de 1989, grups de pacients de tot el món celebren anualment el Dia Mundial de l'Hemofília, **el 17 d'abril**.

Des de la Fundació es van fer diverses comunicacions divulgatives amb la intenció d'incrementar la consciència i la comprensió sobre l'hemofília i altres trastorns de la coagulació.

El lema d'aquest any ha estat **"Accés per tothom: Aliances. Polítiques públiques. Progrés."** Perquè és d'una importància cabdal involucrar el govern per integrar els trastorns de la coagulació hereditaris a les polítiques públiques.

Assessorament en temes jurídics i fiscals, Una gestoria col·laboradora ha realitzat les declaracions de renda de famílies del col·lectiu que ho han sol·licitat i ha atès consultes de caire divers.

Publicacions específiques

S'ha continuat repartint les publicacions pròpies de l'entitat i la memòria de l'any passat. A destacar l'últim llibre presentat l'any passat **"Infància amb hemofília: família i escola"**.

S'ha entregat a les famílies del col·lectiu que l'han demanat així com a tots els diferents centres educatius que hem assessorat.



"Aquest llibre m'està ajudant molt a entendre moltes coses", mare d'un infant amb H-A

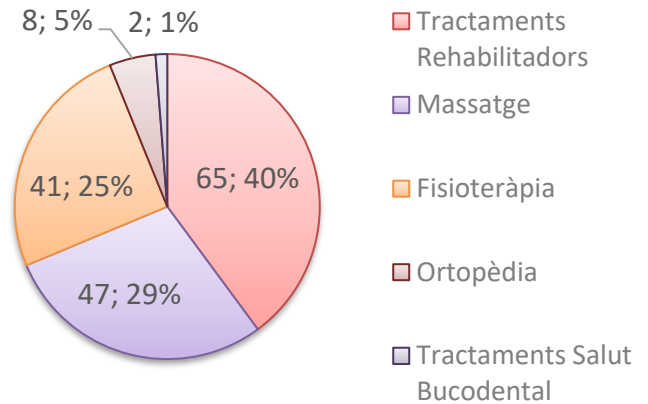


2. Ajudes directes per atendre les necessitats especials.

S'inclouen en aquest apartat les ajudes que s'atorguen en concepte de **reproducció assistida** (aquest any no n'hem rebut cap) i **els tractaments d'ortopèdia (8)**



Ajudes directes i promoció d'hàbits saludables



3. Promoció d'hàbits saludables.

S'inclouen en aquest apartat les ajudes que s'atorguen per tractaments de **salut bucodental** especialitzats en pacients seropositius (2) i **rehabilitadors** i de prevenció del dany articular (65) i que promouen **hàbits saludables**

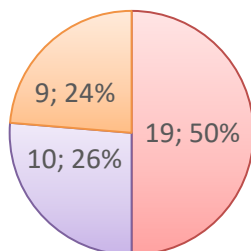


"No hagués pogut arreglar-me la boca sense l'ajuda de la Fundació, són tractaments molt necessaris però molt cars". Adult amb H-A

El servei de massatge s'ha pogut oferir amb normalitat, seguint les recomanacions de les mesures de prevenció. S'han atès 38 persones.

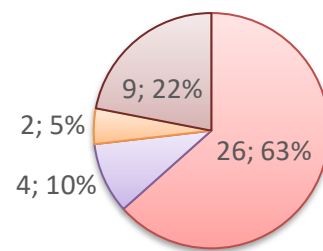
Gràcies al conveni amb l'Associació Catalana de l'Hemofília, també s'ha ofert un servei de fisioteràpia dos matins i una tarda o tres matins, en funció de la setmana. S'han atès 41 persones.

Persones ateses pel servei de massatge



■ Coaguloptias ■ Portadoras ■ Familiars

Pacients del servei de fisioteràpia en funció de la coagulopatia



■ Hemofília A ■ Hemofília B ■ Von Willebrand ■ Altres

4. Assistència i atenció psicològica.

Des del servei de psicologia s'està combinant atenció presencial i telemàtica, en funció de les necessitats dels pacients. S'han mantingut els tractaments individuals i s'han atès noves consultes.

S'han fet 5 sessions del grup de pares i mares tant virtuals com presencials amb l'assistència de 14 famílies (20 participants) i 7 sessions del grup d'avis i àvies sempre presencial amb l'assistència de 5 famílies (7 participants).

S'han fet vuit reunions amb els tres hospitals: Sant Joan de Déu, Vall d'Hebron i Sant Pau per veure com coordinar intervencions.

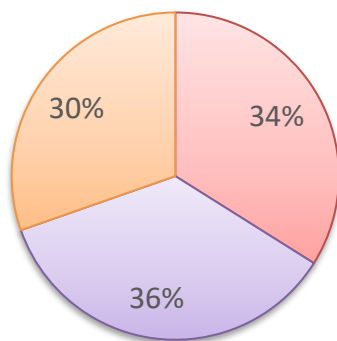
El programa de detecció precoç i revisions psicològiques es va aturar per la pandèmia i ara s'estan iniciant converses per informar del mateix de manera telefònica.

Ens hem coordinat amb altres professionals amb un nombre indeterminat de sessions amb personal sanitari, escolar i assistents socials.

Atenció clínica

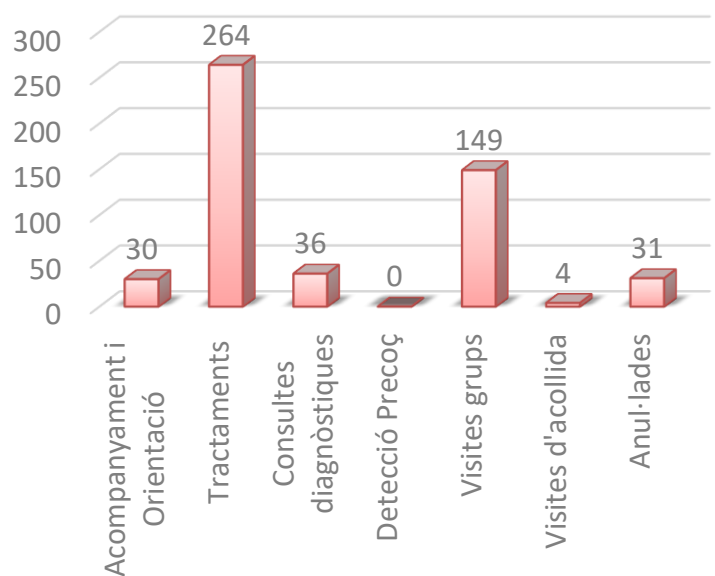
Total persones ateses: 56
Total visites: 514

Persones ateses



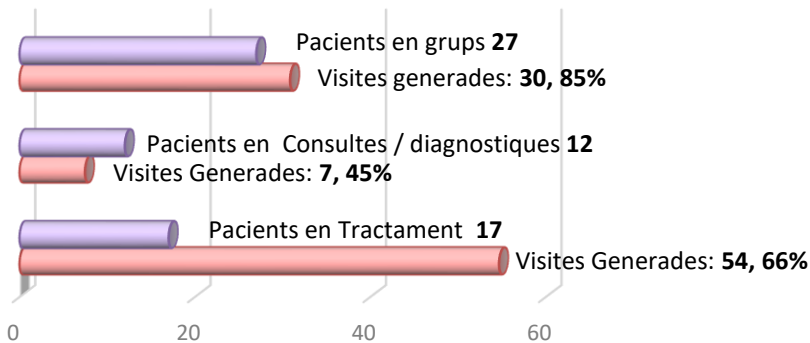
■ Afectats ■ Portadores ■ Familiars

Visites en funció del tipus d'intervenció

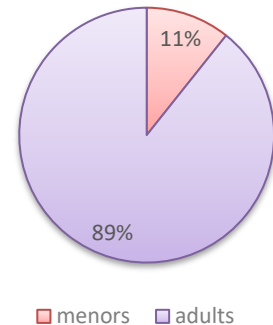




Relació entre tipus de pacients i visites generades



Pacients per edat



Formació continuada

També s'ha mantingut 1 reunió mensual de supervisió clínica i participat en diversos cursos de formació continuada:

- Seminari Organitzat per SCB-ICF, sobre el "Seminario 19,... o peor" 1 dissabte al mes de gener a juny i d'octubre a desembre, presencial i via Zoom
- Taller "La paraula en medicina", organitzat per SCB-ICF, 1 dissabte al mes de gener a juny i d'octubre a desembre, via Zoom.
- "La passe et l'interprétation de l'École", organitzat per l'École de la cause freudienne, 22 de gener, virtual
- Gran Conversación de la AMP: "La mujer no existe", 31 març a 3 d'abril, organitzat per l'Associació Mundial de Psicoanàlisi, via zoom.
- Seminari de l'Escola: "¿Cómo terminan los análisis?", de maig a desembre, organitzat per la CdC-ELP, presencial.
- "Al pie de la letra", al voltant del llibre "Per una mort apropiada" de Marc Antoni Broggi, organitzat per la Red Psicoanálisis y Medicina, 2 de juny
- Jornada "¿Quien sabe lo que pasa en su cuerpo?", 10 de setembre, organitzada pel Departamento Psicoanálisis y cuerpo, CIEC, Cordoba (Argentina), via zoom.
- Conferència de Toni Vicens, celebració cincúentenari del text de Jacques Lacan El Atolondradicho, 28 de setembre, Organitzat SCB-ICF, presencial.
- Encontre "Leer un aforismo... lacaniano", 20 d'octubre, Organitzat per SCB-ICF, presencial.
- 6a Jornada Red Psicoanálisis y Medicina: "Eutanasia ¿Cómo concluir?", 3 de novembre, organitzat per l'ICF, presencial
- Conversación de Escuela, previa a las Jornadas, 4 de novembre, organitzat per ELP, presencial
- XXI Jornades de la ELP: "Todo el mundo está en su mundo", 5 i 6 de novembre, presencial.
- Cursus Obert "Aforismos lacanianos. Desmontando la enfermedad mental. Una operación sobre uno mismo", 14 novembre, organitzat per la BCFB, presencial i via zoom.

I s'ha participat en Cartels (grups d'estudi al voltant d'un eix d'investigació):

- Cartel "Lectura del Seminario 19 de Jacques Lacan", tema: "La exploración lógica de lo real"
- Cartel "Par-lêtre", tema: "Del bien-decir a la letra"
- Cartel "El objeto voz-sonido", tema: "Efecto Zeigarnik e indecible"
- Cartel "Clínica y fantasma", tema: "Sublimación, creación y fantasma"



5. Atenció i ajudes pedagògiques.

L'any 2022, l'activitat a les escoles s'ha reprès amb tota normalitat.

Des de la Fundació s'han atorgat 118 ajudes psicopedagògiques que han permès:

- el seguiment educatiu de 80 infants i joves.
- l'accés a estudis superiors de 38 adults.

S'ha informat i assessorat a 15 escoles que tenen escolaritzat un infant amb hemofília.

S'ha difós una presentació amb informació sobre què cal tenir en compte a les escoles per l'escolarització del nen amb hemofília.

"Gràcies a les beques puc portar el meu fill a un servei especialitzat per les seves necessitats educatives especials" Mare d'un infant amb H-A severa i autisme

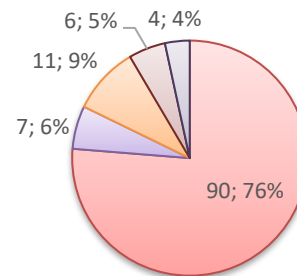
El 33% dels estudiants necessiten algun tipus d'intervenció pedagògica específica:

- Atenció pedagògica
- Atenció psicològica
- Logopeda
- Centre d'educació especial
- 3 encara estan pendents de diagnòstic

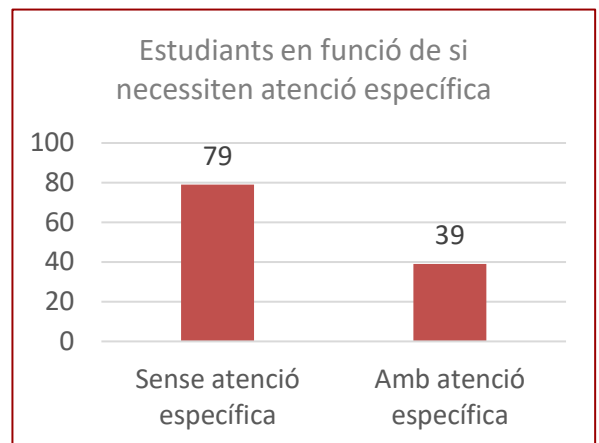
Per aquest motiu s'han mantingut entrevistes de coordinació amb altres professionals: escoles, llars d'infants, ludoteques, serveis socials, EAPS, CDIAPS.

S'han realitzat 15 informes per l'escolarització de nens amb hemofília, i s'ha coordinat 1 programa d'atenció individualitzat amb les escoles.

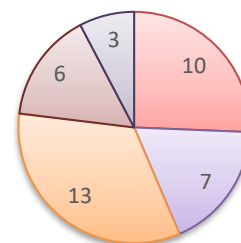
Beques atorgades en funció de la severitat de la coagulopatia



Severa Moderada Lleu Inhibidor Fundació



Tipus d'atenció psicopedagògica



Atenció pedagògica Logopeda
Atenció psicològica Centre d'Educació Especial
Pendent de diagnòstic

6. Difusió i sensibilització.

S'ha col·laborat amb l'Associació Catalana de l'Hemofília en el projecte de difusió i sensibilització de les coagulopaties congènites a Catalunya. En el marc d'aquest conveni:

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 s'ha mantingut el **twitter** @hemofilia_cat.

El mes de març es va participar a la **Magic Line**. Una cursa solidària organitzada des de Sant Joan de Déu per recollir fons per ajudar les persones vulnerables. Vam crear un grup i va ser la primera vegada que ens trobàvem de manera presencial després d'uns anys que havien estat especialment durs.



1 de Desembre de 2022
#DIAMUNDIALDELA SIDA



L'1 de Desembre, **Dia Mundial de la Sida**, vam fer una campanya de sensibilització.

Aquest any el lema d'ONUSIDA ha sigut Igualtat ja! amb la idea que la fi de la sida només pot aconseguir-se si plantem cara a les desigualtats que l'impulsen.

A més s'ha fet un calendari amb imatges de l'entitat.

Des del servei de psicologia s'han fet **dues publicacions**:

- "Ella no està" a Article Nodus- Publicació digital de la SCB, maig 2022
- "El fundamento lógic del Uno", article a la Revista "El Psicoanálisis" núm. 40., novembre 2022



Al mes de juliol es van poder fer **les colònies d'estiu** inclusives per a infants i joves amb hemofília, després de dos anys que no s'havien pogut portar a terme. Vam comptar amb la participació de 60 infants i la cobertura sanitària del servei d'infermeria va anar a càrrec tant de l'Hospital de Sant Joan de Déu com de l'Hospital de Sant Pau. Vall d'Hebron va facilitar part del material necessari per equipar la infermeria.



La XIV Jornada d'actualització sobre l'hemofília es va celebrar el dia 18 de juny a la Sala Francesc Cambó del Recinte Modernista de l'Hospital de Sant Pau. Es va poder presentar un programa molt interessant amb ponents de reconegut prestigi tant nacional com internacional.

- Michael Makris, Professor of Haemostasis and Thrombosis at University of Sheffield and Director of Sheffield Haemophilia and Trombosis Centre, ens va parlar sobre: "Els tractaments actuals i futurs per les coagulopaties congènites" i sobre si "Es necessitaran centres de tractament per l'hemofília en el futur?".
- Brian O'Mahony, Director executiu de la Irish Haemophilia Society, ens va parlar de "Terapia gènica des d'una perspectiva personal" i també sobre "Com des de l'Associació Irlandesa d'Hemofília s'interactua amb el govern i les autoritats de Salut"





- Marina Carrasco, Metge adjunt, Unitat d' Hemostàsia i trombosis. Hospital Sant Pau va presentar el tema "Coagulopatia en la dona: Implicacions en el dia a dia"

A la Jornada van assistir més de 140 persones i ens va fer molta il·lusió poder retrobar-nos després de dos anys de no haver pogut fer la Jornada de manera presencial.

"Ha sido la mejor Jornada de las que he venido. Y he venido a casi todas, pero he aprendido muchas cosas que no sabía."
Portadora de H-A



7. Formació, congressos i estudis.

Hem seguit formant-nos per atendre de la millor manera el col·lectiu i avançar en la gestió de l'entitat. Concretament hem assistit a:

- “15è Congrés de la European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD)”, format virtual, 1-4 febrer
- “Taller d’Aprofundiment i Contrast entorn la Targeta Cuidadora. Quins beneficis o serveis podrien ser més interessants per a les persones cuidadores?”, Xarxa famílies cuidadores de l’Ajuntament de Barcelona, 11 de febrer
- “Innovar en el dia a dia: qüestió de valor esperat i generat”, seminari web, Coordinadora catalana de fundacions, 15 febrer
- “Jornada pel Dia Mundial de les malalties minoritàries. Ajudem a donar visibilitat”, Caixa Fòrum, 28 de febrer
- “Fireside Chat sobre innovació en la distribució de medicacions i vacunes i com facilitar l’accés a pacients vulnerables”, format virtual organitzat per Pfizer, 2 de març
- “Cafè de la Recerca amb Anna Navarro”, Coordinadora catalana de fundacions, 28 d’abril
- Webinar “Trobadres Essencial: Redissenyant plegats la informació per a pacients” presentat per l’equip Essencial de l’Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQUAS), 27 d’abril
- “7a edició de l’XPatient Barcelona Congress”, format virtual, 27 i 28 de setembre
- Presentació del “Decret del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, Palau de Pedralbes, 6 d’octubre
- “Global Policy and Access Summit (GPAS)”, Federació Mundial d’Hemofília, 27-28 octubre
- “3r Congrés de les Associacions de Barcelona: Valors i ètica per la transformació social”, 28 de novembre, Espai Línia
- “V Encuentro online de organizaciones de pacientes”, organitzat per Bayer, 1 y 2 desembre

Hem participat activament a tres congressos:

“LXIV Congreso Nacional de SEHH y XXXVIII Congreso de SETH y 38th World ISH”, Barcelona, 5-8 octubre, de tres maneres: participant a la carpa d’associacions, amb un stand a la seu del congrés per donar-nos a conèixer i escoltant les ponències que feien referència a temes d’hemofília.



“XX CONGRESO NACIONAL SOBRE EL SIDA E ITS” organitzat per SEISIDA a Bilbao (4 al 6 octubre). Des del servei de Psicologia es va presentar el póster “Enfermedad, cronicidad y condición de Vida”



8. Col·laboracions.

S'ha mantingut col·laboracions amb tots els centres hospitalaris on es tracten pacients del nostre col·lectiu com la **Unitat d'Hemofília del Vall d'Hebron**, la **Unitat d'Hemostàsia i Trombosi de l'Hospital Sant Pau** i el **Servei d'Hematologia Pediàtrica, Trastorns de la coagulació i hemostàsia en nens de l'Hospital Sant Joan de Déu**, amb la intenció de millorar la qualitat de vida de les persones amb coagulopaties que atenem.

Quan van venir els ponents internacionals per la Jornada d'actualització sobre l'hemofília, vam visitar els tres centres. Això va permetre un intercanvi d'idees i parlar de diferents programes que s'estan portant a terme.

Des de la Fundació també es col·labora amb els tres centres hospitalaris per **garantir l'entrega de tractament a domicili per a totes les persones amb coagulopaties congènites de Catalunya**. Aquesta col·laboració permet que cada centre instauri el seu propi programa de manera que li sigui més convenient. Actualment existeixen dues opcions:

- Mitjançant missatgeria (Sant Joan de Déu i Sant Pau)
- O a través de la farmàcia propera al domicili (Vall d'Hebron i Sant Pau)

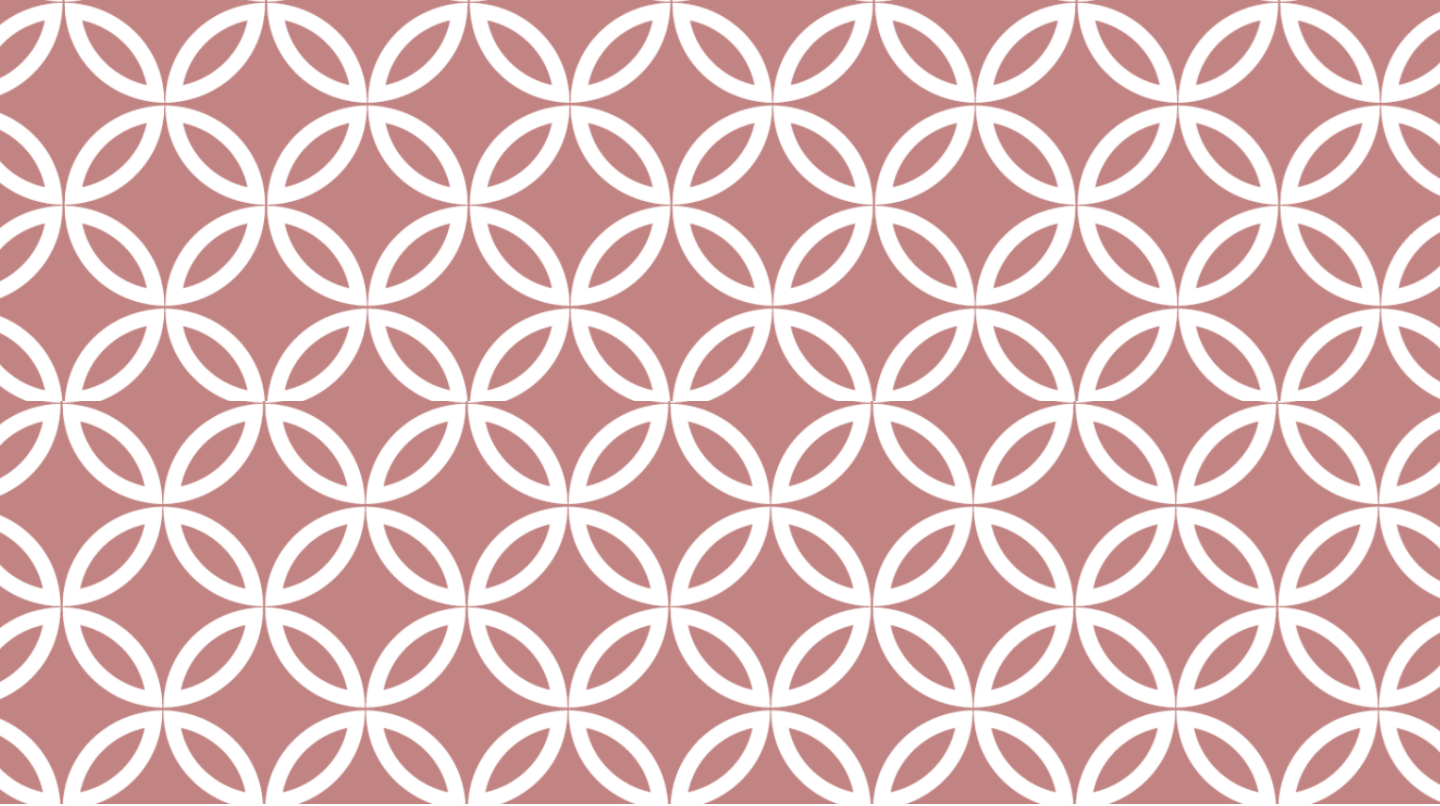


"Que m'arribi el factor a la farmàcia del barri em facilita la vida i m'estalvio temps i diners en viatges a BCN" Adult amb HA

Consell Consultiu

Finalment, el **Consell Consultiu** de la Fundació, s'ha reunit diverses vegades i han tractat diferents temes com:

- Coordinació per la realització de la **Jornada d'actualització** sobre l'hemofília (juny).
- Creació del **Registre de Pacients amb Coagulopaties Congènites a Catalunya**.
- L'actualització de la informació mèdica que apareix a **la web**.



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 de seguiment mèdic.

Gràcies al Departament de Salut
pel seu compromís,
a totes les persones implicades
per la confiança,
i a totes les persones voluntàries
per la seva dedicació.



FPCH Fundació
Privada Catalana
de l'Hemofília

Via Laietana, 57, 1r 1a · Barcelona · tf.: 933014044
Email: info@hemofilia.cat
Twitter: [@hemofilia_cat](https://twitter.com/hemofilia_cat) - www.hemofilia.cat