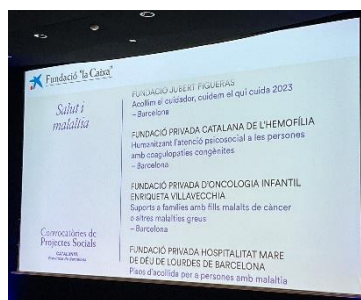


MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2024



*"Unitat, solidaritat i
esperança"*



FPCH Fundació
Privada Catalana
de l'Hemofília

PRESENTACIÓ

"Unitat, solidaritat i esperança"

En un context tan complex com el que envolta les persones amb coagulopaties congènites infectades pel VIH com a conseqüència del tractament amb hemoderivats, la solidaritat, la unitat i l'esperança esdevenen pilars fonamentals per avançar cap a un futur millor.

Reflecteixen a més, l'essència de la tasca que portem a terme des de la Fundació, que és proporcionar no només ajudes per a les necessitats especials del col·lectiu, sinó també suport emocional i social per millorar les condicions de vida de les persones afectades, com podreu consultar a les pàgines d'aquesta memòria que presentem.

La **unitat** simbolitza la força d'un col·lectiu que, tot i les dificultats, es manté ferm i sempre procura establir lligams i ponts de col·laboració tant amb les administracions públiques com amb les institucions sanitàries que vetllen per la nostra salut. La unitat també implica que ningú està sol en aquesta lluita, ja que el suport mutu és essencial. Per això la Fundació també organitza diferents activitats que faciliten crear una xarxa de suport que sigui un element de força i recolzament constant, com per exemple les jornades anuals.

D'altra banda, la **solidaritat** és el sentiment que inspira i mou les accions de l'entitat. Es tracta d'oferir una resposta davant d'una injustícia que, malauradament, encara continua afectant moltes persones. I es manifesta en el recolzament als pacients, a les seves famílies, i a les seves necessitats urgents a través de diferents serveis d'atenció integral.

Finalment, sense **esperança** no es pot treballar. Sabem que les persones afectades per aquestes malalties han viscut en molts casos la por, la discriminació, el dolor i la solitud, però també sabem que l'esperança és fonamental per pensar en el futur i mantenir la lluita viva.

Amb aquest lema, "Unitat, solidaritat i esperança" la Fundació vol transmetre un missatge de compromís. Apostem per a un futur millor, on els drets del col·lectiu siguin respectats, i on es garanteixin condicions de vida dignes i justes per a totes les persones afectades.

Aquest camí només es pot recórrer a través de la participació, de l'acció col·lectiva, de la unió de tota la comunitat, i de la implicació dels governs que dicten les polítiques públiques per la seva protecció. Pensem que aquesta és la única manera d'avançar per poder afrontar els reptes que ens presenta continuament la vida.

Adolfo Rodríguez
President de la FPCH
Barcelona, 12 de juny de 2025

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.

EL PATRONAT

Sr. Adolfo Rodríguez, president
Sra. Otilia Ragull, vicepresidenta
Sr. Juan Rodríguez, secretari
Sr. Marcel Carme, tresorer

Vocals

Sra. Carme Bertral
Sra. Cristina Casanovas
Sr. Jaume Castañé
Sra. Anna Fernández
Sr. Francisco José Rodrigo
Sr. Xavier Trias

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.

CONSELL CONSULTIU

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

Compromís amb els ODS

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

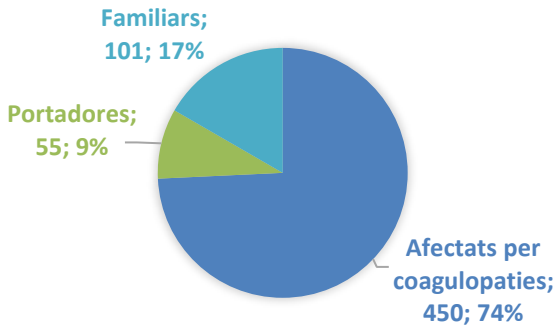
Volem destacar els tres que prioritzem:

- **"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.

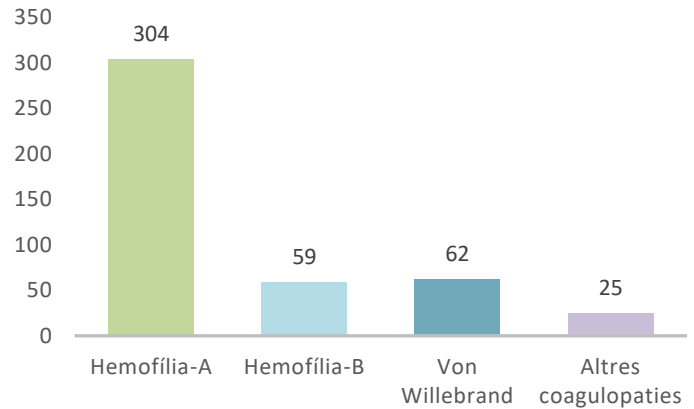


COL·LECTIU ATÈS

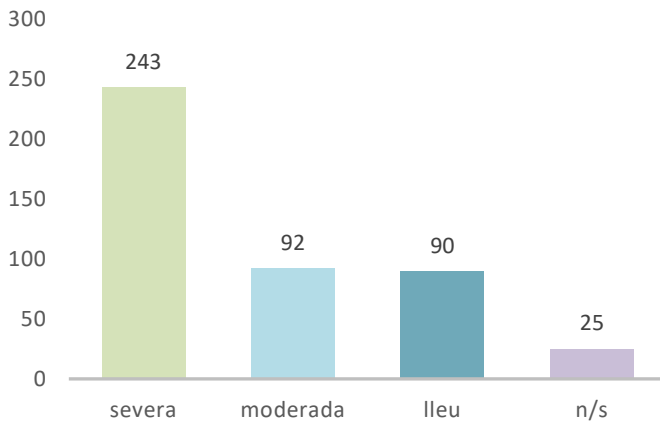
Persones ateses



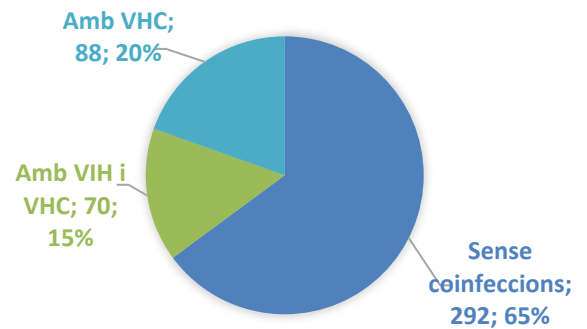
En funció de la coagulopatia



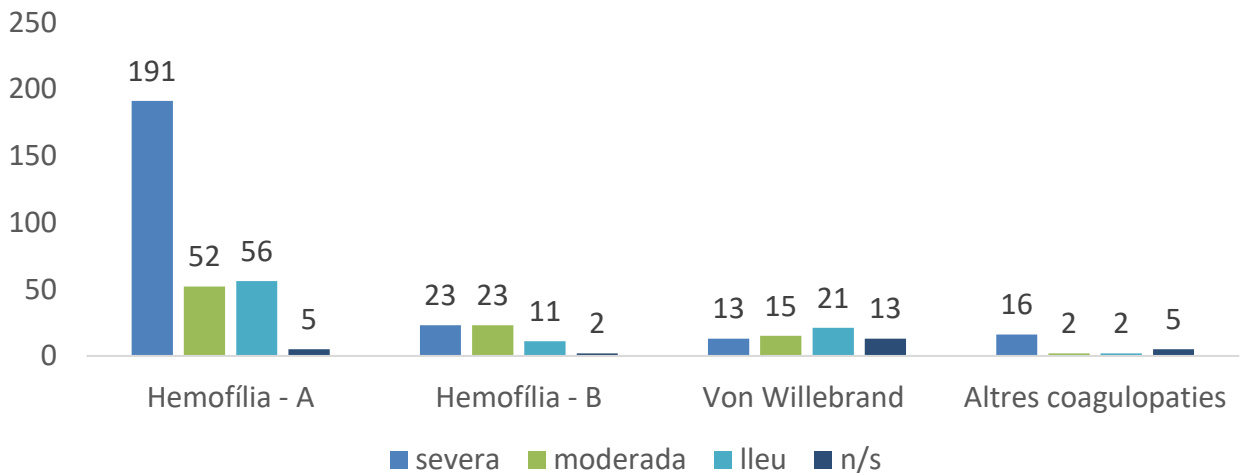
En funció de la severitat



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: 245
- Mitjana de consultes rebudes per correu electrònic: 493

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.

Assessorament mèdic o sanitari

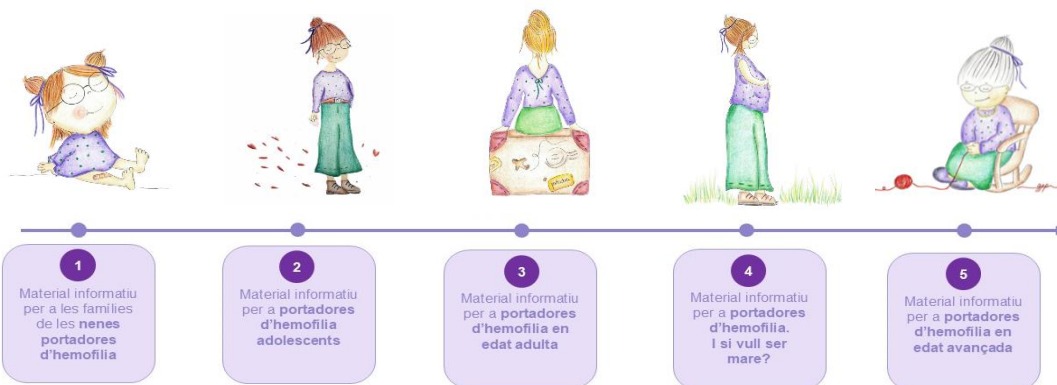
S'ha assessorat a les famílies sobre temes d'interès sanitari, com:

- 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.

Publicacions específiques

Hem editat la memòria de la Fundació de l'any 2023 i n'hem fet difusió. També hem seguit repartint el llibre: "Infants amb hemofília: família i escola" entre famílies i escoles, amb molt bon acolliment.

Hem elaborat uns nous materials informatius per a portadores d'hemofília o els seus familiars. Gràcies a la creació d'un Grup multidisciplinari de treball integrat per professionals de l'entitat, de l'Associació i de la Unitat Integrada de coagulopaties Sant Joan de Déu – Hospital Sant Pau. Es tracta de sis butlletins informatius: el primer explica el projecte, el segon està adreçat a pares i mares de nenes portadores, el tercer prioritza informació per a portadores adolescents, el quart està destinat a portadores en edat adulta, el cinquè parla exclusivament del tema de la maternitat i l'últim està enfocat a les dones portadores en edat avançada.



Celebració del Dia Mundial de l'Hemofília

El 17 d'abril és el Dia Mundial de l'Hemofília i moltes de les entitats relacionades amb les coagulopaties congènites organitzen diferents activitats de difusió i sensibilització.

El lema triat aquest any per la Federació Mundial d'Hemofília és "Accés Equitatiu per a tothom." Per a reconèixer que totes les persones amb trastorns de la coagulació hereditaris tinguin accés a l'atenció sense importar el seu tipus de trastorn, el seu gènere, la seva edat o el lloc on visquin.

Des de la Fundació i l'Associació vam organitzar un seminari online (webinar), amb una xerrada informativa sobre "Infermeria i hemofília: El repte d'empoderar el pacient" a càrrec de Núria Caballero i Mercè Triquell, infermeres gestores de casos de l'Hospital Sant Joan de Déu i Sant Pau, respectivament. Després es va obrir un espai de debat i preguntes amb tots els professionals que integren el consell consultiu de la Fundació.

Van assistir 72 persones i, posteriorment, els hematòlegs del Consell Consultiu de la Fundació van respondre les preguntes que els van adreçar.



Via Laietana, 57, 1r 1a · Barcelona
Tf: 933014044 · www.hemofilia.cat
Email: info@hemofilia.cat
Twitter: @hemofilia_cat

WEBINAR: DIA MUNDIAL DE L'HEMOFÍLIA 2024



Dimecres 17 d'abril



de 18.00 hores a 19'30 hores



Accés
EQUITATIU
per a tothom

DIA MUNDIAL
DE L'HEMOFÍLIA
17 D'ABRIL, 2023



WFH.ORG/WFH
#WFH2024

- 18,00 h. **Benvinguda**
Oti Ragull, Presidenta de l'ACH
- 18,15 h. **Infermeria i Hemofília: El repte d'empoderar al pacient**
Núria Caballero, Infermera Gestora Unitat Trombosi i Hemostàsia Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, Unitat Integrada HSJD-HSP
Mercè Triquell, Infermera Gestora Unitat Coagulopaties Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Unitat Integrada HSJD-HSP
- 19,00 h. **Debat i preguntes amb hematòlegs del Consell Consultiu**
Ruben Berrueto, Jose Mateo, Rafael Parra i Olga Benítez

Per inscripcions fes clic: [AQUÍ](#) o directament al link:

https://us02web.zoom.us/join/register/WN_r281wCL2TPWGP8AaCwozFw

2. Ajudes directes per atendre les necessitats especials.

Aquest any no hem rebut sol·licituds d'ajudes per a tractaments de reproducció assistida de parelles serodiscordants però sí dues sol·licituds per tractament de **Diagnòstic Genètic Preimplantacional** per a portadores

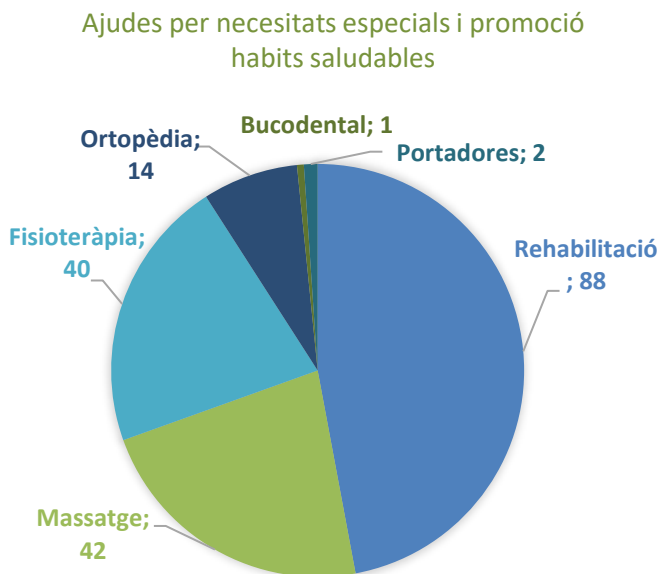
Hem atès totes les sol·licituds d'ajuda per a tractaments amb **elements ortopèdics** (14), el doble de l'any anterior

3. Promoció d'hàbits saludables.

Hem rebut una sol·licitud de tractament de salut bucodental especialitzat en pacients seropositius.

Hem atorgat ajudes pels tractaments de rehabilitació i prevenció del dany articular de totes les persones amb coagulopaties que ho han demanat (88 persones). De l'any passat a aquest han augmentat un 20% les sol·licituds.

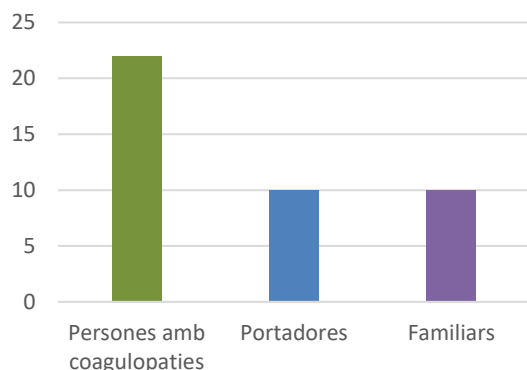
El servei de massatge s'ha ofert dos dies en setmana. S'han atès 42 persones: 22 afectades per coagulopaties, 10 portadores i 10 familiars.



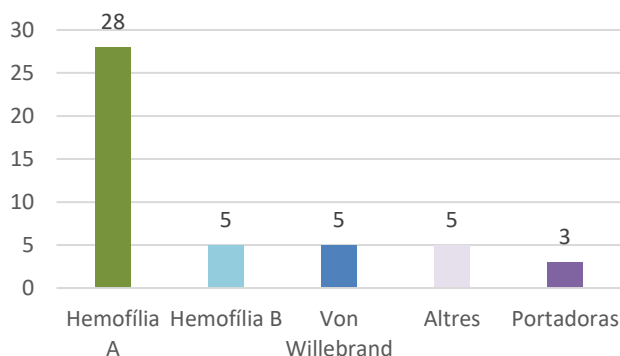
"Venir a massatge és el millor per cuidar-me" Familiar de persona amb VIH

També s'ha ofert un servei de fisioteràpia gràcies al conveni amb l'Associació Catalana de l'Hemofília dos matins i una tarda. S'han atès 44 persones, un 25% més que l'any passat.

Persones ateses en el servei de massatge



Persones ateses en el servei de fisioteràpia



4. Assistència i atenció psicològica.

Des del Servei de Psicologia s'han mantingut els tractaments individuals s'han atès les consultes rebudes. Persones en tractament 53, persones en consultes puntuals 7.

S'ha participat en tres sessions d'acollida a noves famílies.

S'han fet 4 sessions del grup de pares i mares amb l'assistència de 16 famílies (34 participants) i 6 sessions del grup d'avis i àvies amb l'assistència de 7 famílies (35 participants).

A més hem iniciat un projecte de reunió grupal enfocada a un tema en concret anomenat "Càpsules", la primera ha estat dedicada a la utilització de les pantalles i han assistit 8 participants (5 adults i 3 menors) que representaven a 4 famílies.

S'han fet reunions de coordinació amb:

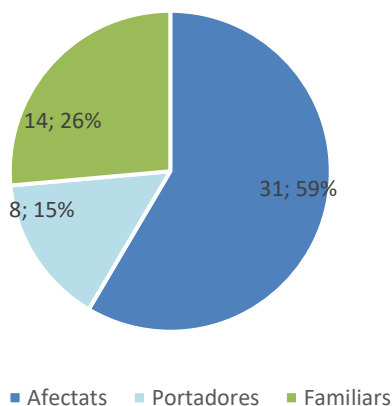
- Hospitals: Sant Joan de Déu (5), Vall d'Hebron (5) i Sant Pau (2)
- Institucions educatives: CDIAP (1), Escola Bressol (3), Primària (4)
- Institucions socials: 1

En el programa de detecció precoç i revisions psicològiques han participat 6 famílies.

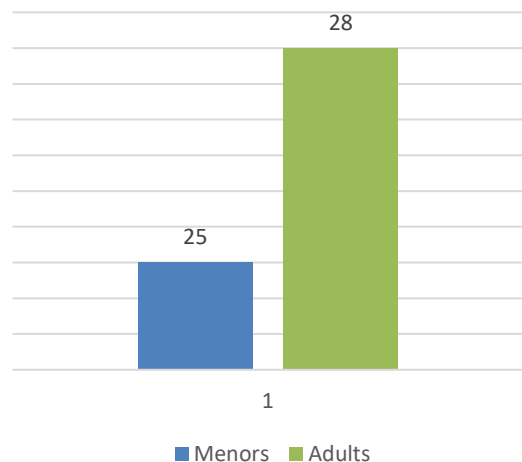
Atenció clínica

Total persones ateses: 53
Total visites: 991

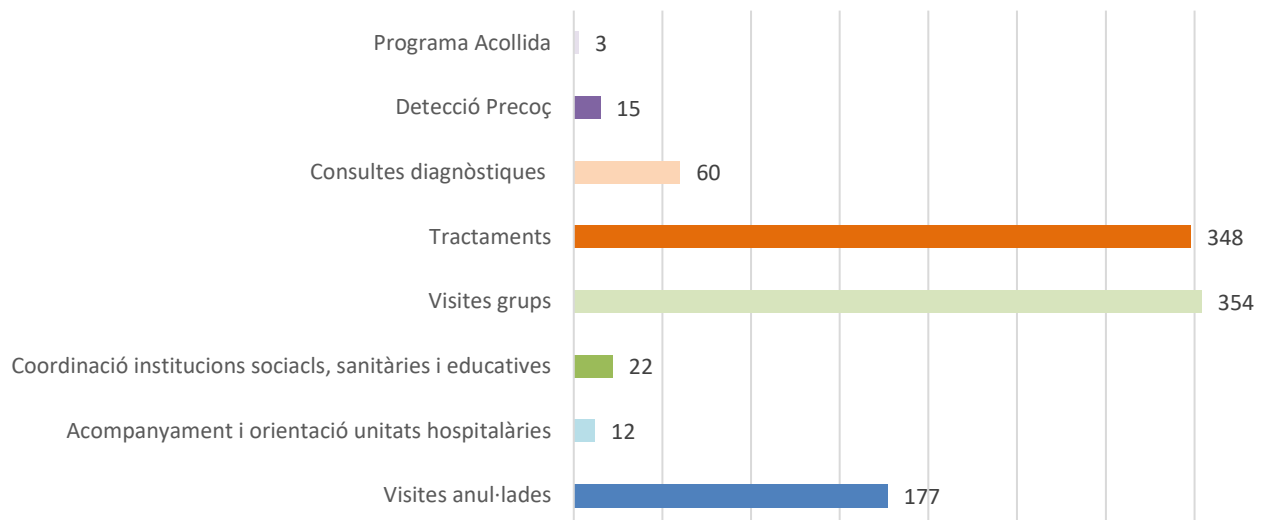
Persones ateses



Pacients per edat



Tipus de visites



Formació continuada

També s'ha mantingut 8 sessions de supervisió clínica i participat en diversos cursos de formació continuada:

- Seminari Organitzat per SCB-ICF, 1 dissabte al mes de gener a juny i d'octubre a desembre.
- Congrés de l'Associació Mundial de Psicoanàlisi, febrer, online
- Jornada a Carilet (centre educatiu i terapèutic per a infants amb TEA) "L'alimentació en els infants amb Trastorn de l'Espectre Autista", març.
- Congrés Mundial d'Hemofília, Madrid, abril.
- Jornada de TEADIR (Associació de pares, mares i familiars de persones amb TEA) "Una práctica de lo imposible entre varios", setembre.
- Participació en la Fundació Congrés Català de Salut Mental (FCCSM), Grup de treball Infància i Joves.
- Participació en el Grup de treball Argentina/Uruguai/Catalunya. Trobada bimensual. Temes relacionats amb el cos, i el dolor en hemofília.
- Participació en el Grup Iberoamericano de la FMH, 2 anuals.

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

- Cartel "Clínica y fantasma", tema: "Sublimación, creación y fantasma"
- Cartel "Los embrollitos del cuerpo"
- Cartel "El cuerpo en la Psicosis"
- Cartel "El grupo humano"

5. Atenció i ajudes pedagògiques.

S'han atorgat 121 ajudes psicopedagògiques, set més que l'any passat.

S'ha fet el seguiment educatiu de 85 infants i joves.

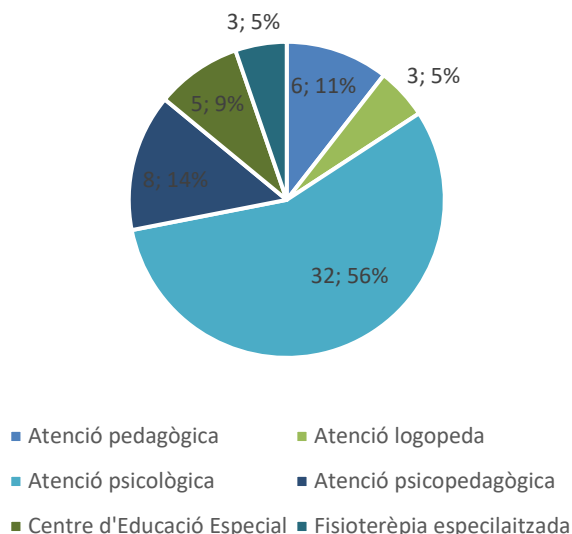
S'ha facilitat l'accés a estudis superiors de 35 adults.

S'han mantingut entrevistes de coordinació per fer seguiment dels infants que tenen dificultats d'aprenentatge amb altres professionals d'escoles, llars d'infants, ludoteques, serveis socials, EAPS, CDIAPS.

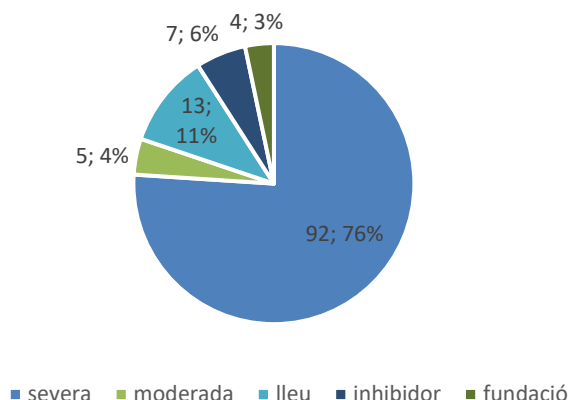
S'ha informat i assessorat a 10 escoles que tenen escolaritzat un infant amb hemofília. S'ha difós una presentació amb informació sobre què cal tenir en compte a les escoles per l'escolarització del nen amb hemofília.

S'han realitzat 10 informes per l'escolarització de nens amb hemofília.

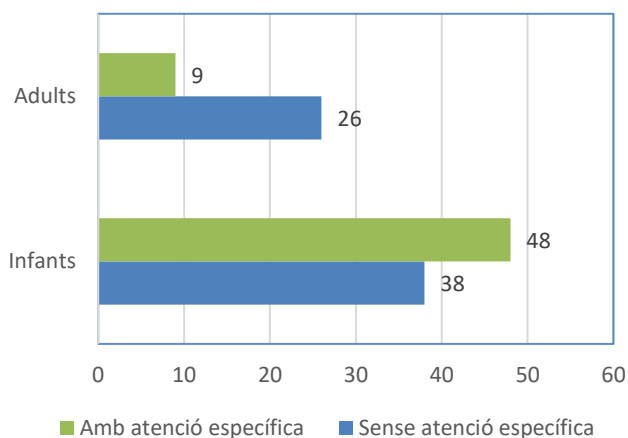
Tipus d'intervenció especialitzada



En funció de la severitat de la coagulopatia



Necessitat d'intervenció psicopedagògica



"No sé si inscriure el meu fill a la llar d'infants. Realment ho necessito però tinc molta por. Gràcies per tot el suport i l'assessorament rebut" Mare d'un infant amb H-B severa

6. Difusió i sensibilització.

S'ha col·laborat amb l'Associació Catalana de l'Hemofília en el projecte de sensibilització i difusió 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.



Al febrer es va poder fer la sortida a la neu per practicar esquí de fons. Amb un total de 25 participants d'edats entre els 8 i els 16 anys. El 72% eren infants i joves amb coagulopaties congènites. S'ha ofert cobertura sanitària adequada als nens hemofílics les 24 hores.

El dissabte 1 de juny es va fer una trobada intergeneracional a l'espai de Món Sant Benet amb l'assistència de 128 persones.

Es va programar una visita a l'espai cultural i un taller amb els infants i joves amb la Fundació Alícia.



Al mes de juliol es van poder fer les colònies d'estiu inclusives per a infants i joves amb hemofília. Vam comptar amb la participació de 41 infants, el 56% eren infants i joves amb coagulopaties congènites o portadores. La cobertura sanitària del servei d'infermeria 24 hores 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.



L'1 de Desembre, Dia Mundial de la Sida, vam fer una campanya de sensibilització via twitter. El lema d'Onusida d'aquest any ha estat: "les comunitats de tot el món lideren la resposta al VIH". A més, com cada any s'ha fet un calendari amb imatges de l'entitat.

La **XVI Jornada d'actualització sobre l'hemofília** es va celebrar el dia 7 de setembre a l'Auditori de La Fundació "La Pedrera". Es va poder presentar un programa molt interessant amb ponents de reconegut prestigi tant nacional com internacional.

Michael Makris, professor emèrit d'Hemostàsia i Trombosi de la Universitat de Sheffield Haemostasis and Thrombosis ens va parlar de dos temes: **Quins tractaments hi ha actualment disponibles?** i **Quins productes estan en desenvolupament i poden entrar, o no, a la pràctica clínica.**

Brian O'Mahony, Director executiu de la Irish Haemophilia Society també ens va parlar de dos temes: **Com escollir entre els tractaments disponibles?** Presa de decisions compartida i **En quines situacions podrien ser utilitzats els productes en desenvolupament?**



També es van donar a conèixer les **Novetats del grup de treball interdisciplinari per a l'acompanyament de les portadores d'hemofília i els seus familiars**. Ho van fer entre la **Núria Caballero**, Infermera gestora de Casos, de la Unitat de Trombosi i Hemostàsia, Hospital Sant Joan de Déu, Unitat Integrada d'Hemofília HSP-SJD, **Patricia Cabré**, Coordinadora de Programes i Serveis de l'ACH i **Marina Carrasco**, Unitat Hemostàsia i Trombosi, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Unitat Integrada d'Hemofília HSP-SJD.



Es va acabar la jornada amb un debat sobre **Com encarar el futur de l'atenció als pacients amb coagulopaties?** En el que van participar, a més a més dels ponents internacionals, **Jose Mateo**, Cap de la Unitat Hemostàsia i Trombosi, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Unitat Integrada d'Hemofília HSP-SJD, **Oti Ragull**, Presidenta de l'ACH, i **Xavier Trias**, Patró de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília.

A la Jornada van assistir més de 167 persones i aquest any, com a novetat, es va fer un mini-concert a la mitja part a càrrec del **Cor Noctes**.



Es va acabar l'acte amb un vídeo homenatjant els **40 anys de les colònies de l'entitat**. Una fita importantíssima que demostra el compromís de l'ACH i la FPCH per a garantir l'oportunitat d'activitats de lleure normalitzades per a la població amb coagulopaties.

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.

- Presentació del programa de l'Escola de Salut Catalana, 31 de gener
- Dia Mundial de les Malalties Minoritàries Catalunya, 29 de febrer
- II Webinar sobre la Regulación SoHO y la Legislación Farmacéutica de la UE, 3 de juny
- Conferències Egozcue "Les malalties minoritàries: tot un repte per a la bioètica", 11 de juliol
- I Congrés de Salut i Món Local, 30 de setembre i 1 octubre
- EAHAD online, "Shared Decision Making for Gene Therapy", 3 d'octubre
- "Get to know us: Psychosocial Professionals Committee", 10 d'octubre
- "25 Anys de Web Mèdica Acreditada. Deontologia, Tecnologia i Salut". Col·legi de metges, 24 d'octubre
- "Infància amb drets: Un compromís social compartit", PINCat - Plataforma d'Infància de Catalunya, 19 de novembre

Hem participat activament en:

- Co-creació de la cançó de les Malalties Minoritàries dinamitzat pel grup musical Xiula. "La Mirada de les Malalties Minoritàries", 29 de febrer
- Testimonial Pacient ACH – Grifols, 6 juny
- Dia Internacional de les Cures i el Suport, 26 d'octubre
- Beques de recerca FISP Miquel Rutilant, 18 de novembre
- Acte de Lliurament dels Premis Voluntariat i Civisme 2023, 4 de desembre
- 25è aniversari de les Convocatòries de Projectes Socials de la "Fundació La Caixa", 25 de novembre

Grups de treball:

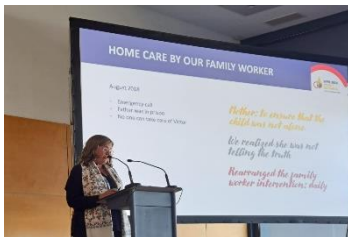
- Grup de treball interdisciplinari per a l'acompanyament de les portadores d'hemofília i les seves famílies, vàries reunions anuals, coordinació de casos. Hem presentat un abstract al Congrés de la EAHAD 2025 que porta per títol: "Nurse-led education for female hemophilia carriers throughout their lives" i l'han acceptat com a presentació oral.
- Xarxa de Suport a les Famílies Cuidadores: "I vostè com esta?", 18 gener, 13 de febrer, 18 d'abril, 30 d'octubre, 15 de novembre; Sessió plenària, 22 de maig i 7 de novembre; Coordinació acord Ciutadà, 25 de setembre
- CAMAPCE, 24 gener, 20 de març, 17 d'abril, 19 de juny
- Sant Joan de Déu: Aprendre-hem, 10 de gener
- Vall d'Hebron, Secretaria Tècnica de Participació – Comissió de farmàcia, 9 de setembre, 29 octubre

Hem presentat 3 pòsters al Congrés Mundial d'Hemofília que es va celebrar a Madrid durant el mes d'abril:

- Creació d'un grup multidisciplinari per a dones portadores d'hemofília.
- Colònies inclusives per a infants amb hemofília: 40 anys d'experiència de l'Associació Catalana de l'Hemofília.
- Dificultats per a exercir la funció paterna i hemofília.



També vam presentar 2 casos clínics en el dia del pre-congrés destinat a temes psicosocials i una comunicació oral titulada: "Resultats acadèmics i qualitat de vida dels infants amb hemofília en edat escolar: com millorar des d'una intervenció psicosocial".



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.

"He guanyat en qualitat de vida al no haver de desplaçar-me a buscar la medicació a l'hospital de manera regular"
Adult amb H-A severa

Rebre tractament a domicili és una de les actuacions que es faciliten des de la Fundació i que els pacients valoren molt positivament perquè els estalvia desplaçaments als hospitals i tot el que això comporta. Actualment existeixen dues opcions:

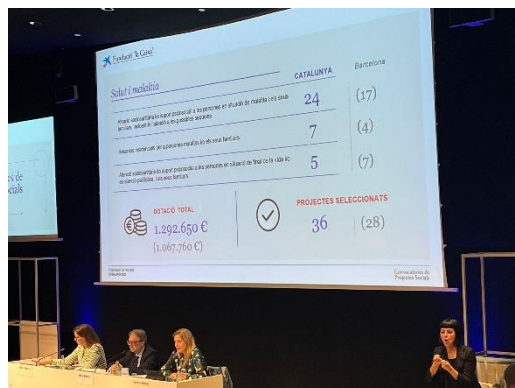
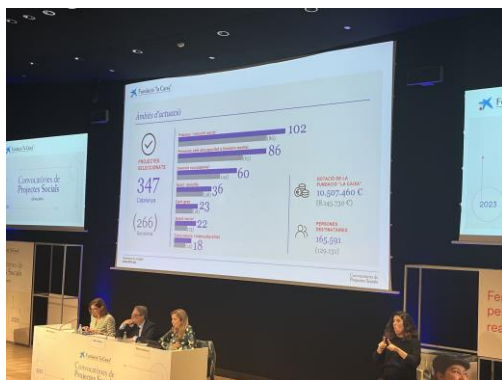
- Mitjançant missatgeria (Sant Joan de Déu).
- O a través de la farmàcia propera al domicili (Vall d'Hebron i Sant Pau).

La Fundació col·labora amb els hospitals que ens ho han demanat per **garantir aquesta entrega de tractament a domicili per a totes les persones amb coagulopaties congènites de Catalunya.**



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

- Coordinació per a la realització de la **Jornada d'actualització** sobre l'hemofília que es va celebrar al maig.
- Creació del **Registre de Pacients amb Coagulopaties Congènites a Catalunya**, s'han fet diverses reunions amb el Departament de Salut, però encara està pendent de formalitzar-se.
- Seguiment del treball de grup multidisciplinari per a **dones portadores d'hemofília**, el treball del qual ha estat seleccionat entre un dels projectes socials que han rebut ajudes l'any 2024 per l'Obra Social de la Fundació la Caixa, dintre dels 36 projectes emmarcats en l'Àmbit Salut i Malaltia.





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