

**PROJECTE D'ATENCIÓ, ASSISTÈNCIA INTEGRAL I AJUTS ALS MALALTS  
AMB COAGULOPATIES CONGÈNITES AFECTATS AMB EL VIRUS DE LA IMMUNODEFICIÈNCIA HUMANA,  
L'HEPATITIS C I/O NECESSITATS PRECÀRIES**

Fins el mes de març de 2020, quan es va decretar l'estat d'alarma, la programació de l'activitat de la fundació es mantenia amb una intenció continuïsta però donada la irrupció de la Covid-19, el projecte de l'any 2020 s'ha hagut de replantejar per incloure, forçosament, tots els canvis que hem introduït per atendre el col·lectiu en situació de pandèmia.

Dit això, hem de deixar obert, també, un cert marge d'improvisació donada la incertesa que estem vivint. A data d'avui encara ningú ens pot assegurar com es podrà veure afectada la represa d'activitat i quines qüestions s'hauran de tenir en compte per afrontar els possibles rebrots de la Covid-19.

Sigui com sigui des de la Fundació farem tot el que estigui al nostre abast per oferir el màxim de programes possible sense posar en risc la salut de les persones que atenem ni la dels professionals i voluntaris implicats en el dia a dia de l'entitat.

D'altra banda, enguany hem pogut comptar amb recursos extraordinaris donades dues situacions específiques i puntuals. D'una banda, una donació d'una família d'un infant amb hemofília i, de l'altra, uns ingressos financers d'un fons que acabava aquest any. Aquest ingressos permetran engegar nous projectes com la creació del registre català de coagulopaties congènites, noves publicacions o un programa d'atenció específic de l'aparell locomotor de les persones amb coagulopaties congènites.

## **OBJECTIU**

Desenvolupar durant l'any 2020 les activitats i els serveis necessaris per garantir l'atenció i l'assistència integral especialment dels malalts amb coagulopaties congènites afectats pel virus de la immunodeficiència humana, l'hepatitis C o altres necessitats precàries com a conseqüència dels tractaments seguits amb productes hemoderivats, així com les activitats derivades dels fins fundacionals.

## **PROGRAMES, ACTIVITATS ASSISTENCIALS I PRESTACIONS**

Per garantir una atenció integral es desenvolupen diferents programes, activitats i prestacions que abarquin les diferents vessants i necessitats de les persones, a destacar:

### **Hemofília i coinfeccions. Informa't! Trobarem solucions.**

Inclou: Seguiment de l'atenció de les necessitats informatives i d'apoderament de les persones que pateixen una coagulopatia congènita i familiars (455 famílies): se'ls oferirà assessorament en temes socials, en temes mèdics o sanitaris i en temes jurídics i fiscals.  
Divulgació de publicacions específiques. **Creació de nous materials** (específic per centres educatius)

### **Ajudes directes per atendre les necessitats especials del col·lectiu.**

Inclou: Ajudes per a tractaments d'inseminació per a parelles sero-discordants (entre 2-3 parelles)  
Ajudes per a tractaments DGPR per a dones portadores (entre 1-2 dones)  
Ajudes per a pròtesi ortopèdiques (entre 2 i 5 pacients)  
Ajudes extraordinàries per l'atenció de situacions precàries (entre 1-5 famílies)

### **Promoció d'hàbits saludables.**

Inclou: Ajudes per a la rehabilitació, que permeten el tractament individual de cada cas en una seixantena de persones: natació, fisioteràpia, gimnàs, etc.  
Ajudes pel manteniment de la salut bucodental de persones amb hemofília i VIH (entre 1-3 casos)  
Teràpies complementàries: massatges (594 hores anuals).

### **Assistència i atenció psicològica.**

Inclou: Tractaments psicoterapèutics, s'atendran unes 250 persones

Programa d'intervenció en persones VIH positives, s'atendrà una vintena de persones

Programa d'intervenció en persones VHC positives, s'atendrà una vintena de persones

Programa de detecció precoç i revisions psicològiques, s'oferirà el programa a tots els infants i joves que tinguin l'edat requerida

Programa d'intervenció hospitalària en col·laboració amb la Unitat d'Hemofília de l'Hospital Vall d'Hebron. S'oferirà atenció a totes les persones del col·lectiu ingressades a l'Hospital dos dies en setmana, acompanyament hospital de Dia, cures pal·liatives a malalts terminals, etc.

Atenció a dones portadores i dones afectades de coagulopaties congènites

Grups psicoterapèutics on participen una quinzena de famílies a raó d'una sessió mensual: de mares i pares, d'infants i d'avis i àvies

### **Programa d'atenció i ajudes pedagògiques.**

Atorgament de beques sociopedagògiques a tots els infants i joves amb hemofília i adults seropositius al VIH (entre 120-130 persones en total). Aquest programa permet:

Fer un seguiment escolar de tots els infants i joves amb coagulopaties congènites (uns 90 casos)

Tractament de les necessitats educatives individuals (en una vintena de casos)

Facilitar l'accés als estudis superiors d'uns 35 adults

Formació no reglada d'adults amb VIH: idiomes, música, estudis especialitzats

### **RECURSOS HUMANS NECESSARIS**

Per materialitzar aquest projecte es mantindran els professionals propis: un administratiu, una psicòloga, una massatgista i **una Biotecnòloga doctorada en genètica.**

A més, es comptarà amb serveis professionals externs per tal de disposar de suport informàtic, gestoria, psicòloga especialista en el maneig del dolor i supervisió de la tasca clínica del servei de psicologia.

També disposarem de serveis externs de serveis de **protecció de dades, riscos laborals** i auditors.

### **FORMACIÓ CONTINUADA I ASSISTÈNCIA A CONGRESSOS**

La formació continuada és necessària pel tipus de serveis que es presten des de la nostra entitat, es preveu finançar la formació del servei de psicologia en relació als cursos que les professionals prioritzin vinculats amb l'objecte del seu treball a l'entitat. I es preveu la presentació de dos treballs al Congrés Mundial d'Hemofília que s'ha hagut d'adaptar i fer telemàticament

- Objectius del Programa d'Agermanament amb la Sociedad de Hemofilia de El Salvador (pòster)

- Com les entitats han adaptat els programes durant la pandèmia de la COVID-19 (comunicació oral)

### **COL-LABORACIONS**

La Fundació compartirà el local amb **l'Associació Catalana de l'Hemofília**, però a canvi gaudirà de l'experiència dels professionals d'aquesta entitat i dels serveis oferts al col·lectiu. Així es podrà oferir:

- Programa **d'acollida** a nous casos amb hemofília
- **Atenció pedagògica** i assessorament escoles i EAPS
- **Servei d'atenció domiciliària** o de respir familiar
- **Agermanament amb la Sociedad Cubana de Hemofilia**, sota la petició de la Federació Mundial de l'Hemofília
- Activitats vinculades a la Xarxa pel Suport de Famílies cuidadores
- Organització de la **XII Jornada d'actualització** sobre l'hemofília (Mahony, Lobet, etc.)
- Elaboració d'un **butlletí trimestral**

- Manteniment de la **web** i el **twitter**
- Organització **d'activitats integradores** e inclusives en el temps de lleure: cap de setmana d'esquí de fons

Es mantindran les col·laboracions amb **diversos organismes oficials** (diferents departaments de la Generalitat de Catalunya i de l'Ajuntament de Barcelona, Ministeris, etc.), amb els centres sanitaris on es tracten hemofílics d'arreu de Catalunya, associacions d'Hemofília d'altres comunitats autònomes, així com amb altres entitats del tercer sector amb les que compartim objectius comuns.

### **CONSELL CONSULTIU**

El Consell Consultiu seguirà impulsant diferents projectes per la millora de l'atenció i la qualitat de vida de les persones amb coagulopaties congènites

- **Registre de pacients amb coagulopaties congènites**
- **Impulsar un programa d'atenció específic de l'aparell locomotor de les persones amb coagulopaties congènites coordinat pel Consell Consultiu**
- Implementar i estendre la plataforma de diagnòstic molecular de pacients amb coagulopaties congènites
- Incorporar noves tècniques pel maneig de pacients amb noves teràpies (emicizumab)
- **Organització de 3 webinars** per poder traslladar totes les novetats presentades al Congrés Mundial d'Hemofília a les persones afectades per coagulopaties congènites