

MEMÒRIA ANY 2014

- La Fundació
- El Patronat
- Finalitats fundacionals
- Col·lectiu atès
- Programes i activitats assistencials

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

Actualment està format per:

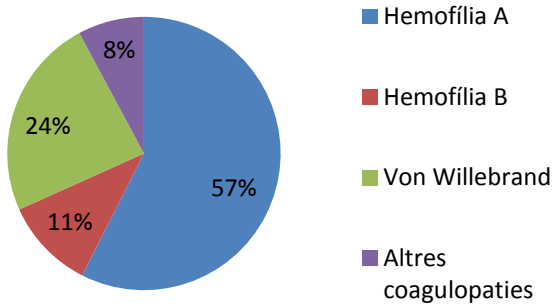
- 4 persones nomenades per la Junta Directiva de l'Associació Catalana de l'Hemofília
- 2 persones nomenades per l'Honorable Conseller de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya
- 5 persones nomenades pel propi Patronat

FINALITATS FUNDACIONALS

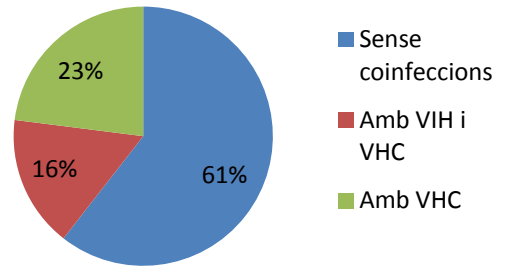
La Fundació té per objecte la protecció de la salut i l'assistència d'aquelles persones amb coagulopaties congènites afectades pel virus d'immunodeficiència humana (V.I.H.) i llurs familiars; s'ocupa també de l'atenció integral de les persones amb coagulopaties congènites que pateixen altres complicacions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

COL·LECTIU ATÈS

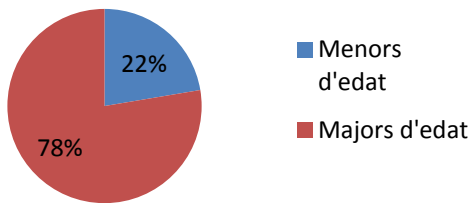
En funció de la coagulopatia



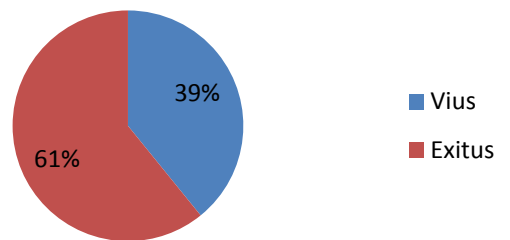
En funció de les coinfeccions



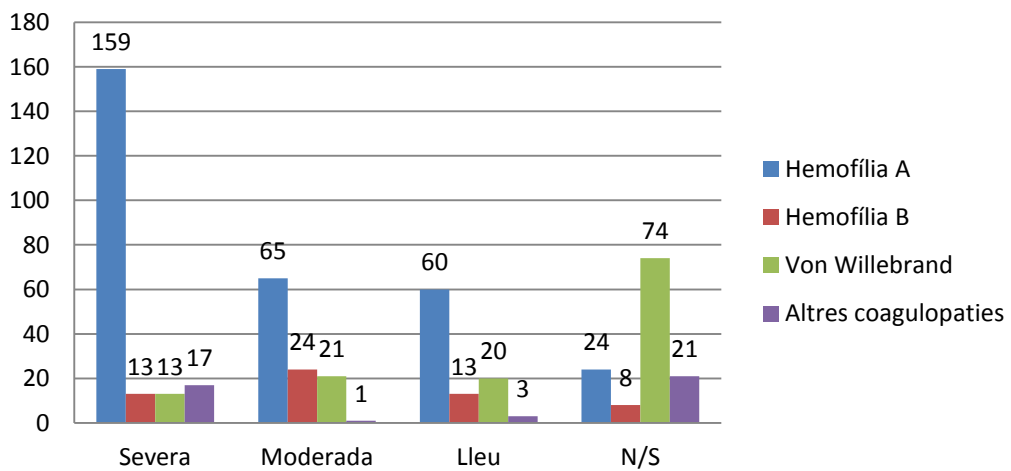
En funció de l'edat



Persones amb VIH



Coagulopatia per grau



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

Hemofília i coinfeccions. Informa't! Trobarem solucions.

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

Promoció d'hàbits saludables.

Assistència i atenció psicològica.

Atenció i ajudes pedagògiques.

Sensibilització i difusió.

Formació, investigació i col·laboracions.

PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

Hemofília i coinfeccions. Informa't!

Trobarem solucions.



**ASSESSORAMENT
EN TEMES SOCIALS**

120 famílies ateses

**ASSESSORAMENT EN
TEMES JURÍDICS I
FISCALS**

12 famílies ateses

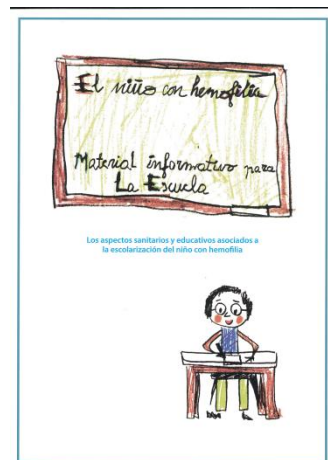
**ASSESSORAMENT
MÈDIC O SANITARI**

474 famílies ateses

PUBLICACIONS ESPECÍFIQUES

Estem treballant per l'edició d'una nova publicació sobre teràpia gènica

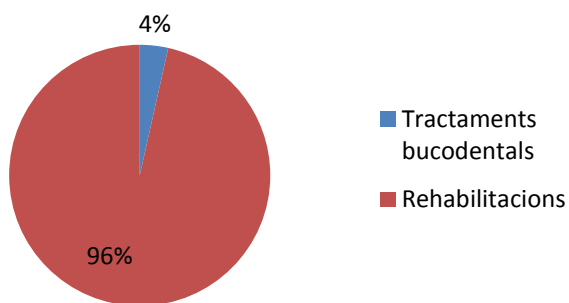
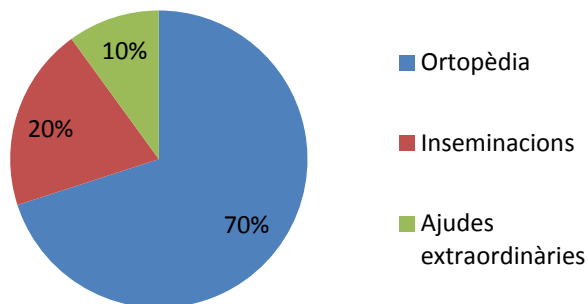
S'han repartit publicacions sobre l'infant amb hemofília a 20 escoles



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

Ajudes directes per atendre les necessitats especials del col·lectiu = 10

Promoció d'hàbits saludables = 57



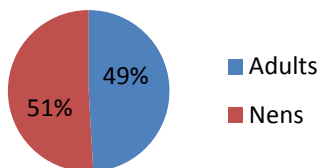
Taller del maneig del dolor

5 pacients, 2 hores setmanals

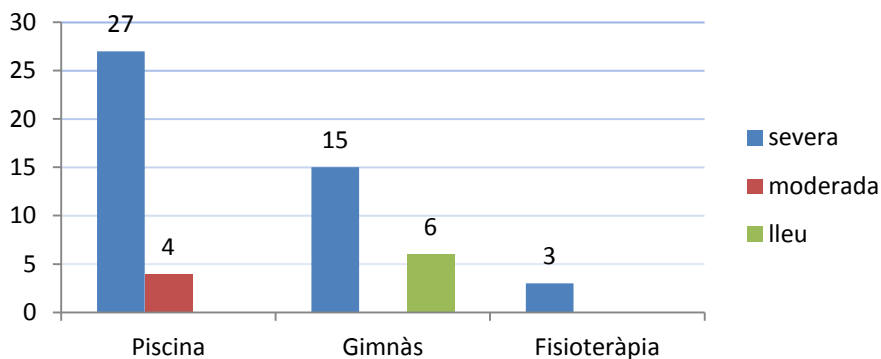
Massatges

594 hores anuals

Edat persones en rehabilitació



Tipus de rehabilitació i severitat malaltia

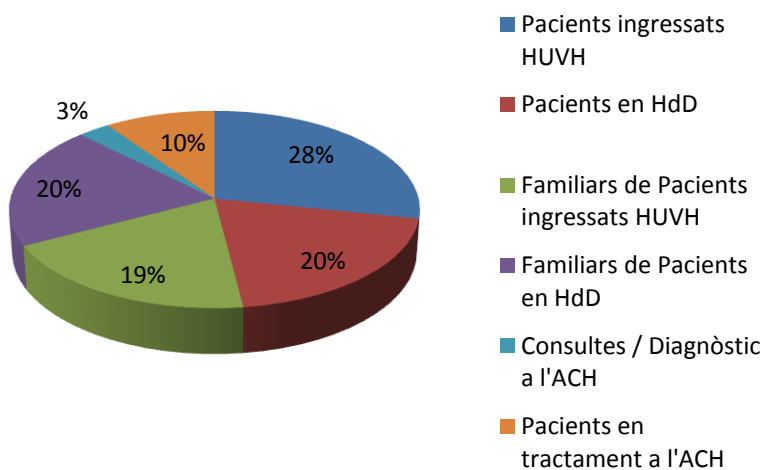


PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

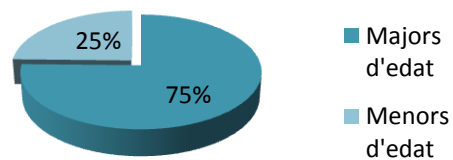
Assistència i atenció psicològica.

Total visites	837
Total pacients atesos	248

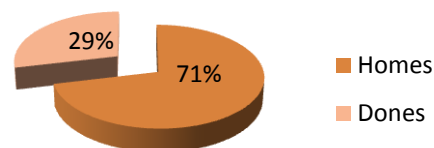
Pacients segons tipus d'intervenció



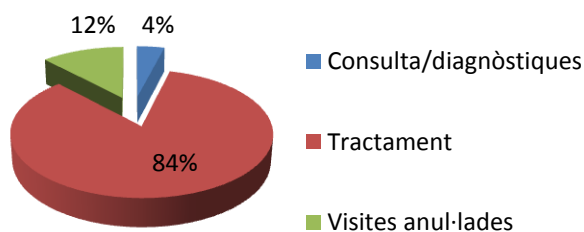
Pacients per edat



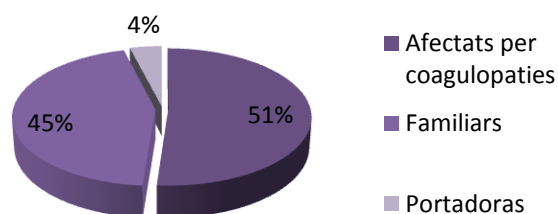
Pacients per sexe



Tipus de visites a l'ACH



Tipologia de pacients



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

Assistència i atenció psicològica.

Dades intervenció VIH

Intervenció VIH+ (en tractament i a l'hospital)	10 pacients (8 ingressats+ 1 ambulatoris + 1 ACH) 7 familiars (2 ACH + 5 fam. de pacients ingressats)	58 visites 14 visites hosp + 44 ACH 31 visites ACH 19+ 12 HUVH
--	--	---

Dades intervenció VHC

Intervenció VHC a l'hospital	9 pacients i 3 familiars	11 visites
------------------------------	--------------------------	------------

Cures pal·liatives, malalts terminals

1 Pacient	Hospital Universitari Vall d'Hebron	Número indeterminat de visites
-----------	-------------------------------------	--------------------------------

PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

Assistència i atenció psicològica.



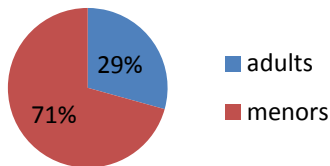
Programa de detecció precoç i revisions psicològiques	2 pacients, 6 visites
Grup de pares	9 famílies, 64 visites
Grup de nens	9 nens
Grup d'avis	6 participants, 6 reunions
Coordinació amb altres professionals	indeterminat
Informes	5, 15 visites
Activitats no assistencials	Campanya prevenció VIH Grup d'estudi sobre el dolor amb dues infermeres i una metgessa resident. Participació activa al Grup de Psicologia i Sida

PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

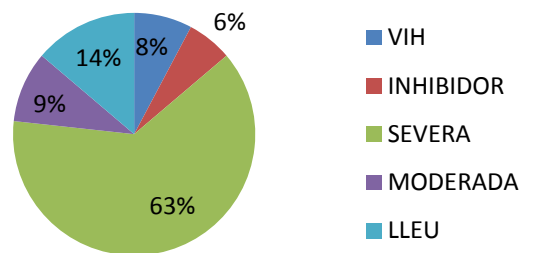
Atenció i ajudes pedagògiques.



S'han atorgat 116 ajudes pedagògiques

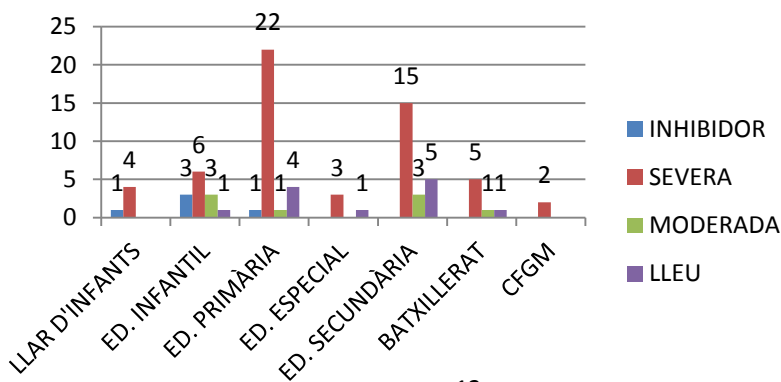


Beneficiaris per edat

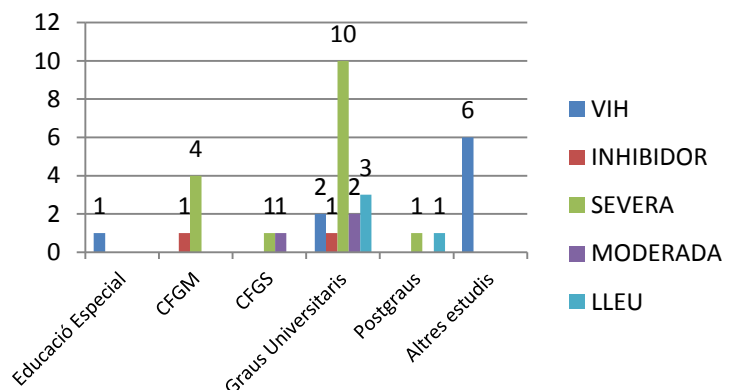


Beneficiaris per severitat

Estudis menors d'edat



Estudis adults



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

Atenció i ajudes pedagògiques.



Seguiment educatiu	116 persones
Assessorament escoles	15 centres
Coordinació altres professionals	18 entrevistes
Informes per l'escolarització	6
Adaptacions curriculars	1
Classes de reforç	2 infants

PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

Sensibilització i difusió.

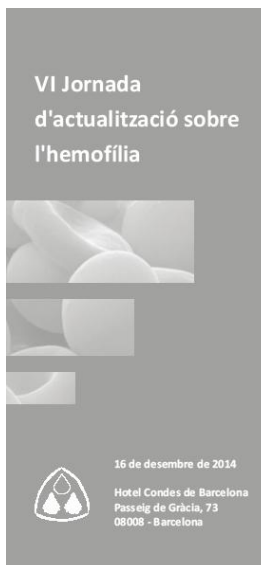
S'ha col·laborat amb l'**Associació Catalana de l'Hemofília** en un projecte que porta per títol "Campanya de sensibilització i difusió de les coagulopaties congènites a Catalunya".



"La Revista": estem treballant en la nova revista de l'entitat, el número 42.

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 **blog**: <http://hemofiliacat.wordpress.com>.

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



S'ha fet una campanya de prevenció del VIH



PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2014

Formació, investigació i col·laboracions.

S'ha assistit a la reunió organitzada per Seisida: **“Una visión multidisciplinar en el tratamiento y la calidad de vida del paciente con VIH”**

S'ha assistit al **Congrés Mundial d'Hemofília** i s'han presentat dos pòsters

S'ha assistit a **16 jornades o seminaris** de formació



S'ha mantingut un conveni de col·laboració amb **COCEMFE Catalunya**