

FPCH Fundació
Privada Catalana
de l'Hemofília

MEMÒRIA ANY 2015

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 Salut de la Generalitat de Catalunya
- 5 persones nomenades pel propi Patronat

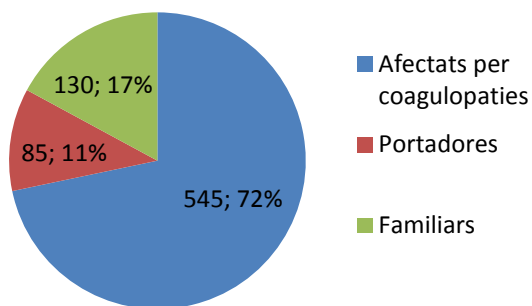
FINALITATS FUNDACIONALS

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.

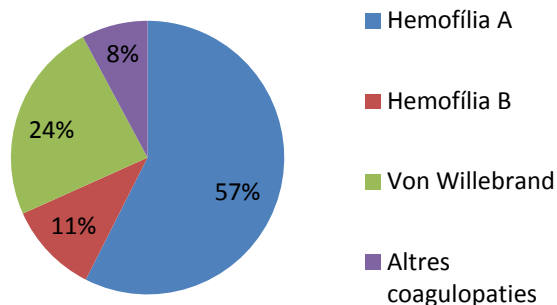


COL·LECTIU ATÈS

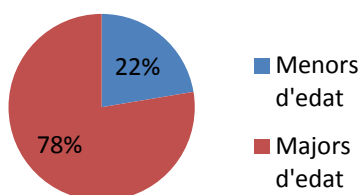
Persones ateses



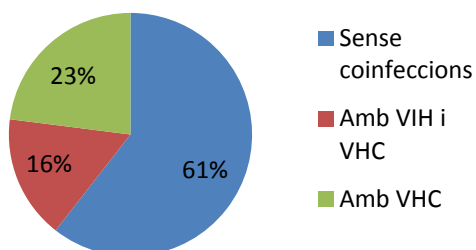
En funció de la coagulopatia



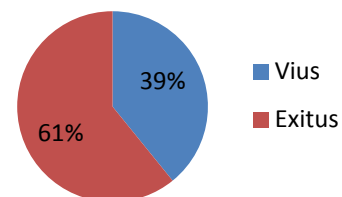
En funció de l'edat



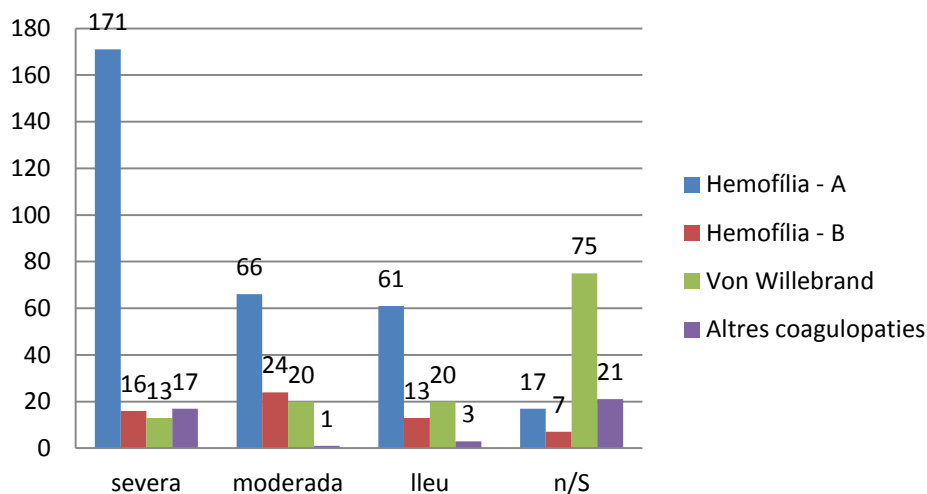
En funció de les coinfeccions



Persones amb VIH



Coagulopatia per grau





PROGRAMES I ACTIVITATS ASSISTENCIALS 2015

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.



1. Hemofília i coinfeccions. Informa't!

Trobarem solucions.



ASSESSORAMENT EN TEMES SOCIALS

126 famílies ateses

ASSESSORAMENT EN TEMES JURÍDICS I FISCALS

10 famílies ateses

ASSESSORAMENT MÈDIC O SANITARI

545 famílies ateses

PUBLICACIONS ESPECÍFIQUES

Hem treballat per l'edició d'una nova publicació sobre teràpia gènica

S'han repartit publicacions:

"El niño con hemofilia. Material informativo para la escuela"

"Hemofilia y primera infancia"

"Què cal saber sobre els inhibidors?"

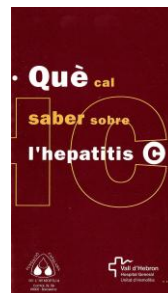
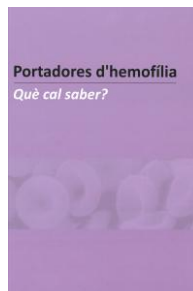
"El niño con hemofilia. Una historia diferente"

"Portadoras d'hemofília: Què cal saber?"

"Què cal saber sobre l'hemofília?"

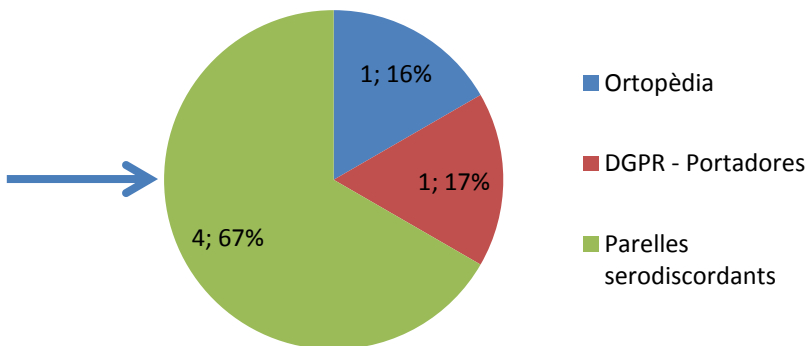
"Què cal saber sobre la Sida?"

"Què cal saber sobre l'hepatitis C?"

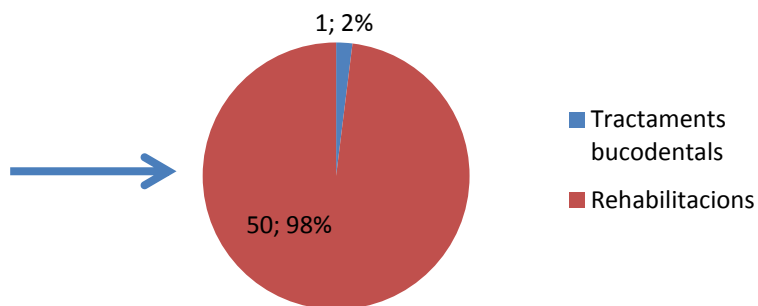




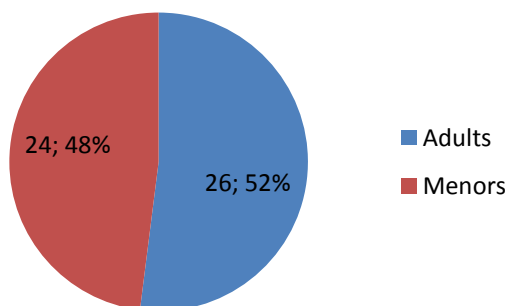
2. Ajudes directes per atendre les necessitats especials del col·lectiu = 6



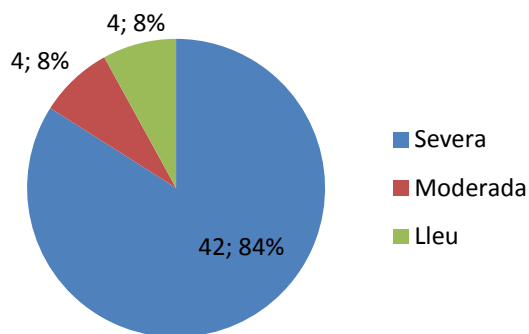
3. Promoció d'hàbits saludables = 51



Edat de les persones en rehabilitació



Severitat malaltia de les persones en rehabilitació



Taller del maneig del dolor

6 pacients, 2 hores setmanals

Massatges

594 hores anuals



4. Assistència i atenció psicològica.

Activitats assistencials:

Tractaments i consultes:

- 35 pacients atesos a la seu de l'entitat
- 487 visites (91% assistència)

Visites d'Acompanyament i Orientació:

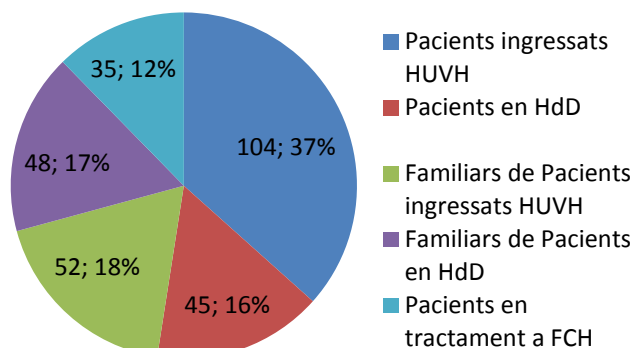
- A la seu de l'entitat 75 visites
- A l' Hospital Vall d'Hebron 104 no comptades com a pacients en tractament

Intervencions a l'Hospital de la Vall d'Hebron:

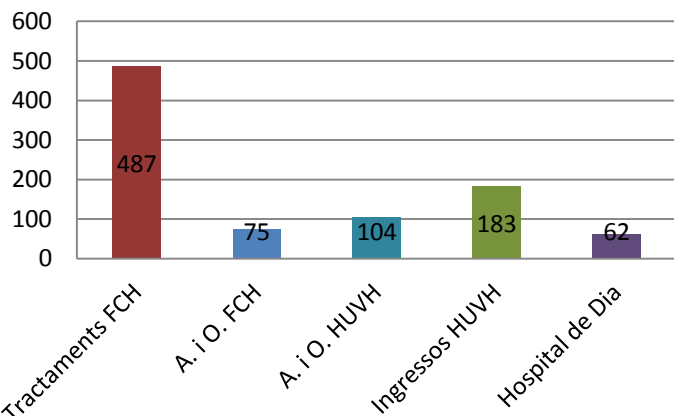
- 149 pacients (104 en ingrés hospitalari, 45 en Hospital de dia)
- 100 familiars (52 familiars de pacients ingressats, 48 familiars de pacients en Hospital de Dia)
- 245 visites (183 en ingrés hospitalari, 62 en Hospital de dia)

Total pacients atesos	284
Total visites	911

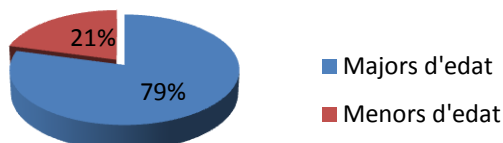
Pacients segons tipus d'intervenció



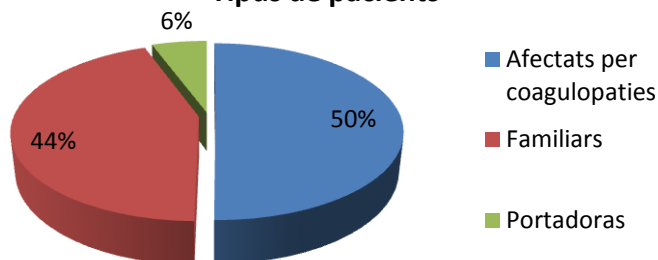
Tipus de visites



Pacients per edat



Tipus de pacients





4. Assistència i atenció psicològica.

Grup de pares de nens en edat escolar: 13 famílies

Grup de nens: 10 nens

Grup d'avis: 8 famílies



Activitats no assistencials:

Campanya de prevenció de la Sida. Elaboració d'una circular informativa i d'un calendari.

Estudi sobre la "Incidència del procés de trasplantament en la subjectivitat"

Creació d'un "Grup d'estudi sobre el dolor" amb dues infermeres i una metgessa resident.

Coordinació amb altres professionals: 22 sessions amb personal sanitari, escolar i assistents socials.

Participació activa al Grup de Psicologia i Sida, adscrit al col·legi de psicòlegs, a raó d'una reunió mensual.

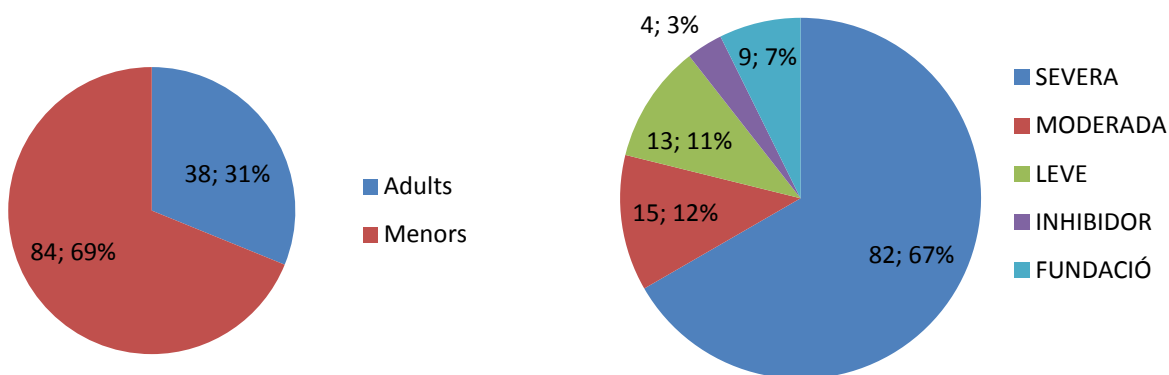
Clase impartida "El cuerpo que goza: la pulsión" al BCFB (abril)



5. Atenció i ajudes pedagògiques.



S'han atorgat 118 ajudes pedagògiques



Beneficiaris per edat

Beneficiaris per severitat

Seguiment educatiu	118 persones
Assessorament escoles	15 centres
Coordinació altres professionals	12 entrevistes
Informes per l'escolarització	5
Adaptacions curriculars	1
Classes de reforç	1 infant



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
- Revista
- Actualització de la web
- Campanya de prevenció del VIH

S'ha organitzat un cap de setmana **d'esquí de fons adaptat**, amb 18 participants, 9 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 **blog**: <http://hemofiliacat.wordpress.com>.



S'han organitzat deu dies de **colònies integradores** amb 55 participants, 23 d'ells amb coagulopaties



"ACH La Revista": s'ha editat un nou número.

S'ha fet una campanya de prevenció del VIH

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





7. Formació, investigació i col·laboracions.

S'ha assistit al **XVII Congreso Nacional sobre el Sida e ITS** (Donosti, 6-8 de maig) i presentat dos pòsters

S'ha assistit a 22 **jornades o seminaris** de formació



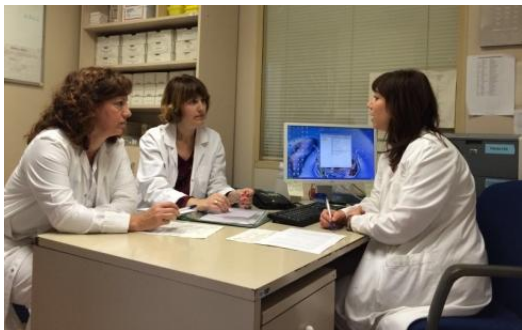
S'ha participat a la **Jornada CIBERER: Actualización en hemofília** amb una ponència (Hospital de la Santa Creu i Sant Pau)



S'ha organitzat la Jornada **"I vostè com està? El suport a les persones que cuiden Familiars malalts i/o dependents"** amb la Xarxa pel suport a les famílies cuidadores de l'Ajuntament de Barcelona i presentat una ponència



7. Formació, investigació i col·laboracions.



S'ha mantingut col·laboracions amb tots els centres hospitalaris on es tracten pacients del nostre col·lectiu especialment amb la **Unitat d'Hemofília del Vall d'Hebron** on el nostre servei de psicologia és present dos dies a la setmana.

Col·laboracions **Consell Consultiu de Pacients** del departament de Salut amb qui hem col·laborat en: **Projecte AVENÇ**. Impulsar la millora de la qualitat en la gestió de les Entitats de Pacients de Catalunya validació informació sobre medicaments, que s'està elaborant en el marc del **web Canal Medicaments i Farmàcia** pel Consell Tècnic de Comunicació.



Gràcies a la col·laboració amb **l'Associació Catalana de l'Hemofília** s'han portat a terme els següents programes:

- Programa d'acollida a nous casos amb hemofília
- Programa d'atenció a les persones novingudes (50 famílies)
- Servei d'atenció domiciliària (7 famílies)
- Borsa de treball de 55 persones
- Jornada: "Pel dia de Sant Jordi, un llibre per tothom"
- Jornada intergeneracional del col·lectiu