



Associació Catalana de l'Hemofília

Legalitzada en el Ministeri de la Governació el 26/04/1976
Inscrita en el Registre de la Generalitat de Catalunya el 31/07/1985
Declarada d'Utilitat Pública el 7/10/1986

Associació Catalana de l'Hemofília
A l'atenció del secretari de Junta Directiva
Via Laietana, 57, 1er 1era
08003 Barcelona

Benvolgut company,

Seguint les instruccions de la Gasetilla 251 on convoqueu a eleccions generals als membres de Junta Directiva de l'Associació Catalana de l'Hemofília pel proper dia 26 de juny de 2018, us presentem a continuació les persones que componen la nostra candidatura:

Eduardo Garzon Bravo
Oti Ragull Ruiz
Marcel Carme Gutiérrez
Joan Rodríguez Rodríguez
Jaume Castañé Roig
Anna Maria Fernández Flores
Salvador Guardiola Palomer
Felipe Ortega Suárez
Antònia Pellicer Semolué
Adolfo Rodríguez Carrión
Roger Valsells Aguilà
Lluís Llinàs
Ana Anguiano

D'altra banda, adjuntem en un full annex el nostre programa d'actuacions.

Agrairíem féssiu arribar aquesta informació a tots els associats, ben cordialment.

Eduardo Garzón
President de la candidatura

Barcelona, 5 de maig de 2018



Associació Catalana de l'Hemofília

Legalitzada en el Ministeri de la Governació el 26/04/1976
Inscrita en el Registre de la Generalitat de Catalunya el 31/07/1985
Declarada d'Utilitat Pública el 7/10/1986

PROPOSTA DE PROJECTE D'ACTUACIONS

Des de la nostra candidatura intentarem avançar en aconseguir l'objectiu que hem perseguit durant els anys que hem estat al davant de l'Associació: atendre de manera integral els associats i els seus familiars.

Per això, procurarem mantenir els diferents programes i activitats assistencials que portem fent els darrers anys, dels quals destaquem:

1. **Hemofília? Informa't! Trobarem solucions** (acollida a noves famílies, seguiment de necessitats informatives, publicacions)
2. **No estàs sol . Fem pinya** (grups de mares i pares, grups d'infants i avis, grup taller pel maneig del dolor)
3. **Serveis d'atenció a les persones amb coagulopaties congènites i les seves famílies** (assessorament en temes socials, jurídics i fiscals, atenció pedagògica, i teràpies complementàries, servei d'atenció domiciliària, etc)
4. **Sensibilització i difusió** (colònies, jornades d'hemofília, butlletí, web, etc)
5. **Formació, investigació i col·laboracions. Presents al món** (congressos tant a nivell nacional com internacional, agermanaments)

Per aconseguir prestar aquests serveis és imprescindible **mantenir convenis** amb l'administració o entitats amb finalitats comunes a la nostra. Així com cercar subvencions per portar a terme els diferents programes.

D'altra banda es treballarà coordinadament amb la **Fundació Privada Catalana de l'Hemofília** per poder tramitar algunes de les ajudes que aquesta entitat atorga a persones del col·lectiu que reuneixen diferents criteris establerts en concepte de:

1. Tractaments de rehabilitació i preventius
2. Tractaments per pròtesi dentals
3. Tècniques de reproducció assistida
4. Ajudes sociopedagògiques
5. Tractaments amb elements ortopèdics

A més a més es procurarà mantenir les **col·laboracions** amb els centres de tractament d'Hemofília de tot Catalunya així com també amb els centres mèdics que puguin ser d'interès

pel nostre col·lectiu pel tractament d'altres patologies. Procurarem participar en campanyes de divulgació i estudis per cercar recursos de cara a potenciar la investigació mèdica.

També és important per nosaltres mantenir relacions amb **Associacions d'Hemofília** d'altres comunitats autònomes per defensar qüestions d'interès comú.

A nivell internacional, estarem en col·laboració amb la **Federació Mundial d'Hemofília** pels programes d'agermanament.

Per últim procurarem estar presents i participis en els congressos que puguin aportar-nos informació útil de cara al col·lectiu així com participar en actes de difusió de la malaltia i dels programes de l'entitat.