

¿Qué hacemos hoy y ahora?

Memoria 2011

(preliminar)

Núria Curell i Aguilà

Secretaria

**Fundación Lucía para el sida
pediátrico**



Los niños/as, los jóvenes, las familias
que conviven con el VIH, los
profesionales o voluntarios que trabajan
con ellos,

**¿Cómo están
actualmente?**



1994-2011

Realidades cambiantes



Problemas emergentes

Los chicos y las chicas están mejor





Las familias:

Muchas, más estructuradas

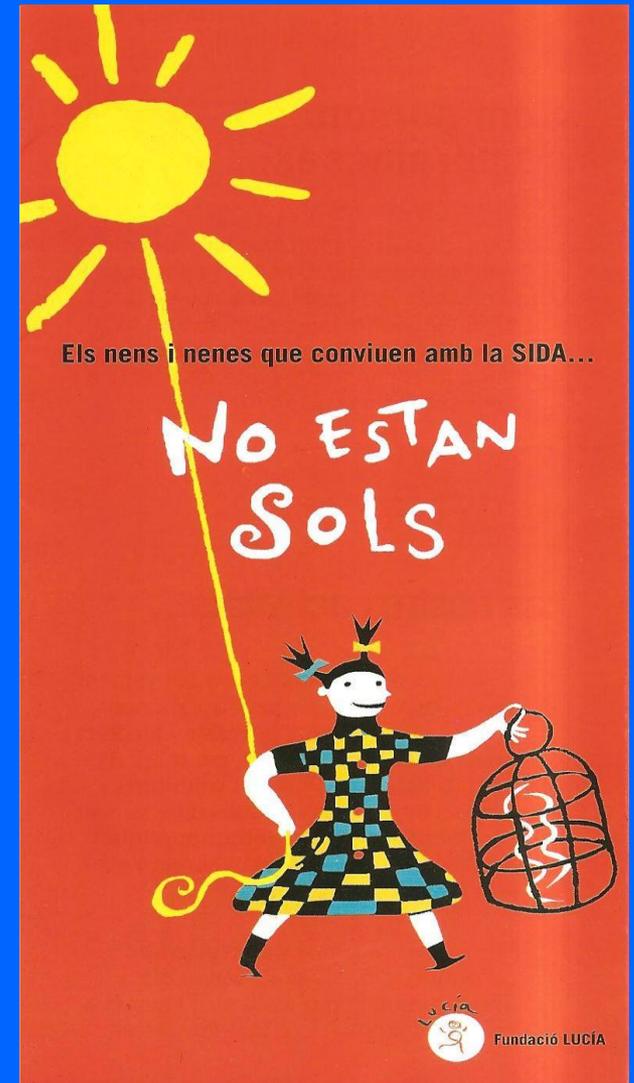
**Otras: monoparentales, adoptivas,
migrantes, y ausentes....**



¿y los jóvenes VIH+?

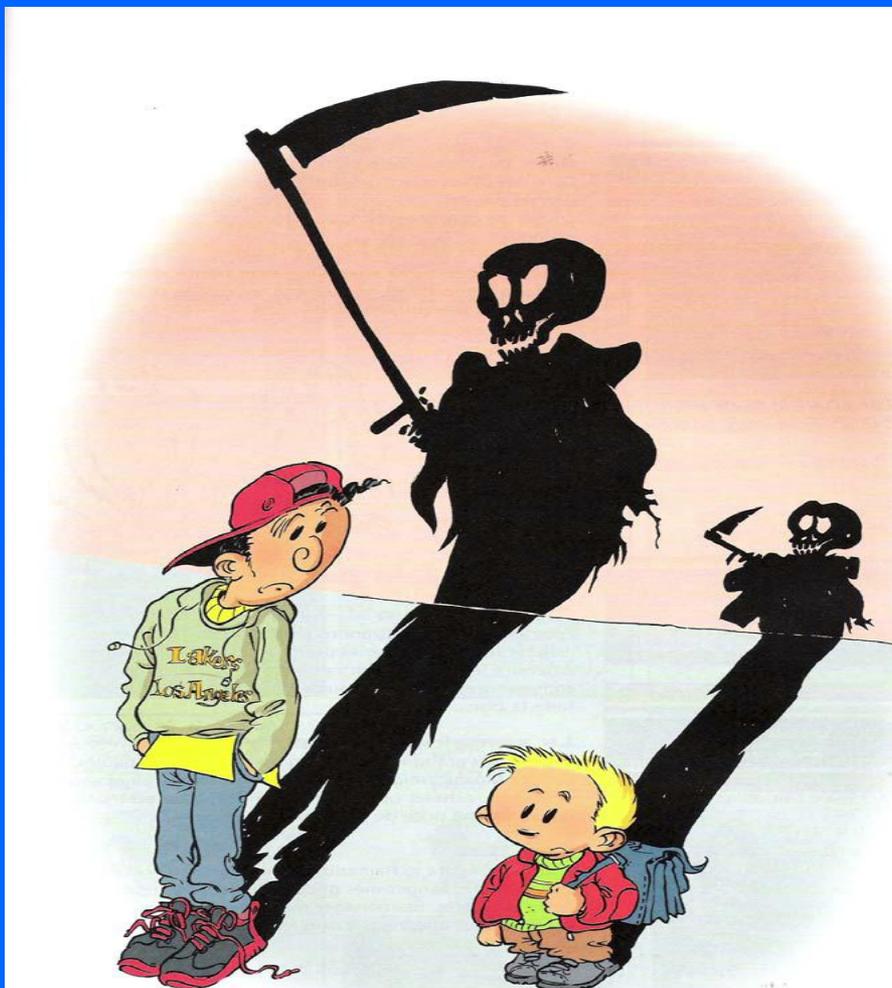
AQUÍ Y AHORA

En nuestro país, los primeros niños/as nacidos con VIH que han sobrevivido **tienen entre 13-25 años de edad,** muchos también han perdido a uno o a ambos progenitores.

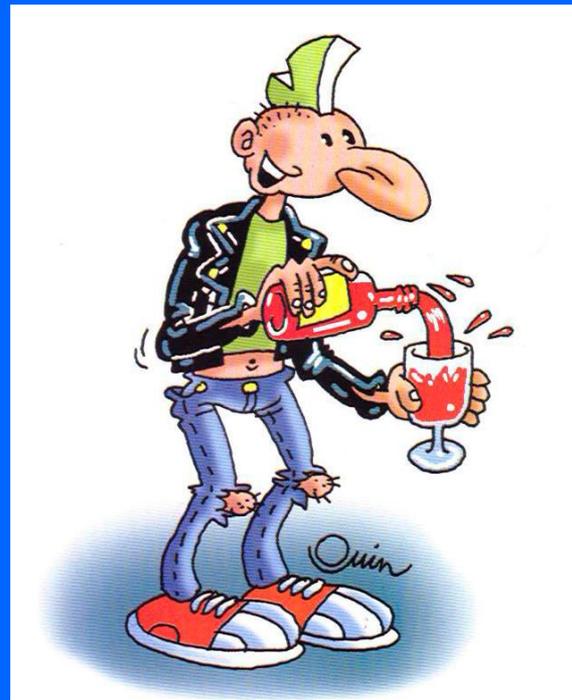




Han aparecido numerosas comorbilidades: lipodistrofia, síndrome metabólico, etc



Los problemas con los estudios o de integración laboral son comunes y conllevan ansiedad, depresión, marginación, con todas sus consecuencias



AQUÍ Y AHORA

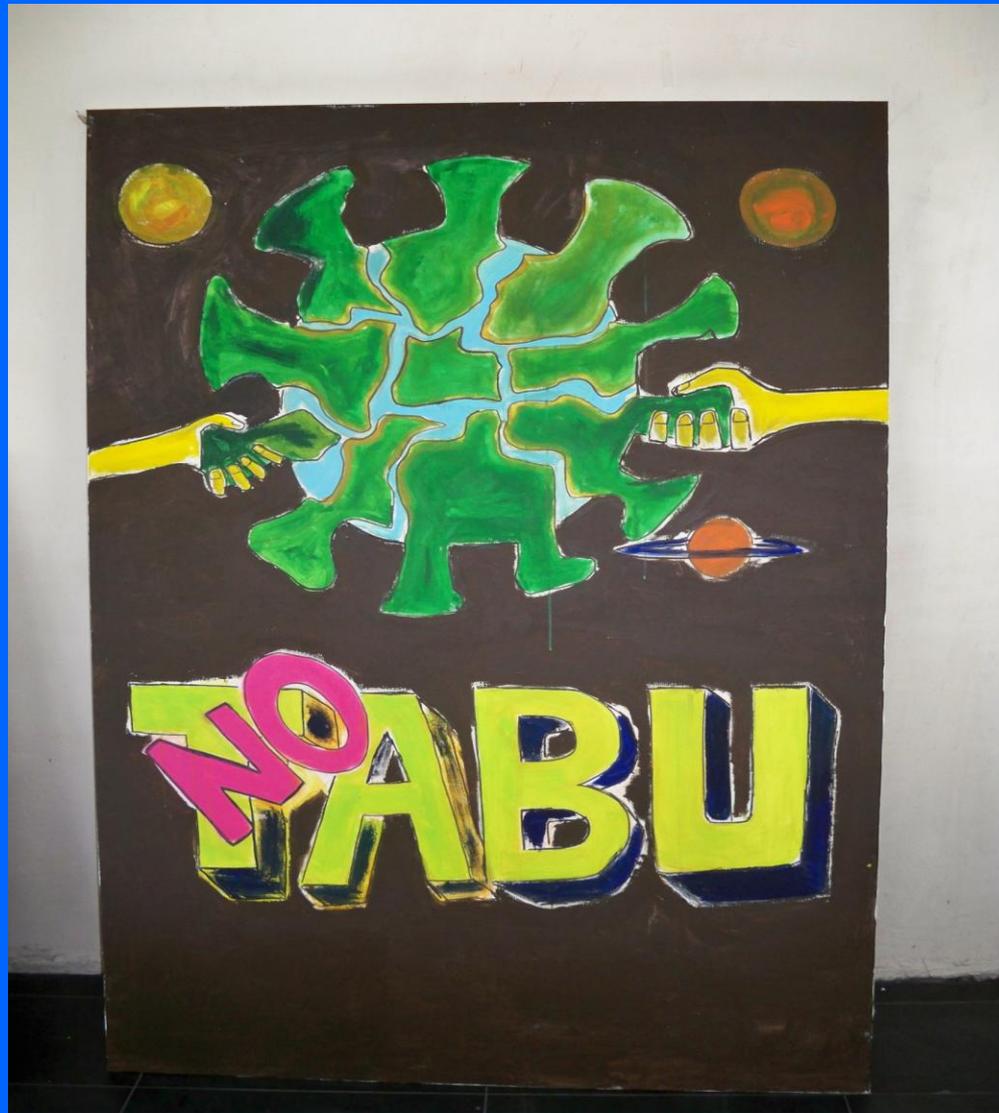
La transición al hospital de adultos está resultando difícil:

1. las **perspectivas socio-educativas-laborales** son a menudo, de difícil acceso,
2. hay problemas **económicos**,
3. la **adhesión a los ARV** disminuye, con riesgo de complicaciones graves e incluso muerte,
4. aparecen algunos **problemas cardiovasculares o metabólicos** graves.

Algunos datos de los encuentros europeos



2006-2009



¿A quién consultan dudas sobre medicación?

no pregunto nada 77,4%

¿Con quién comparten su diagnóstico?

CON SU PAREJA

nunca	22,6%
solo a veces	9,4%
siempre	26,4%
si la relación va en serio	32,1%

¿Con quién comparten su diagnóstico?

FAMILIA LEJANA

si 37,7%

no 34%

solo con los que quiero 26,4%

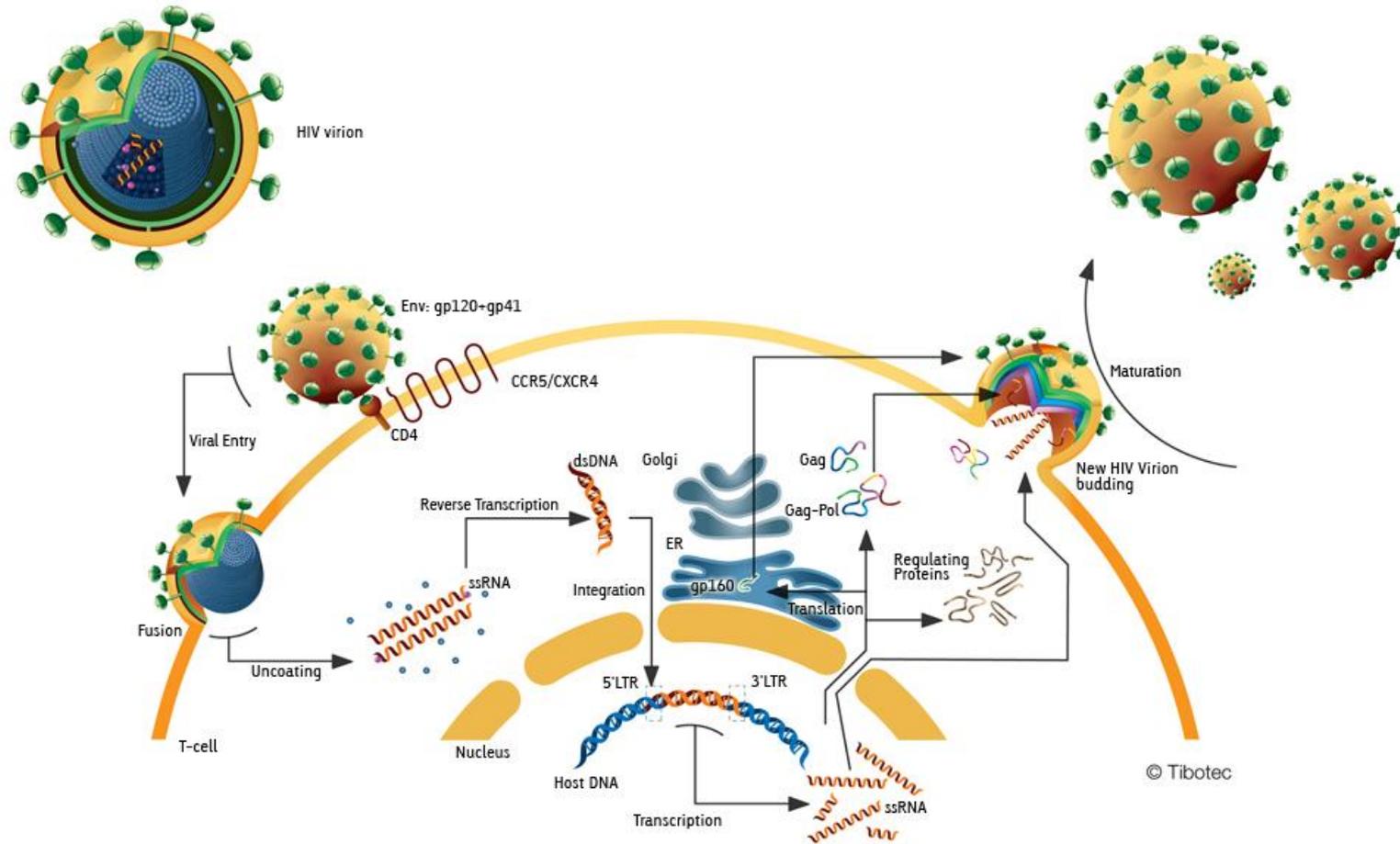
AMIGOS

no 32,1%

solo con los que me importan 54,7%

No, no lo quiero decir 3,8%

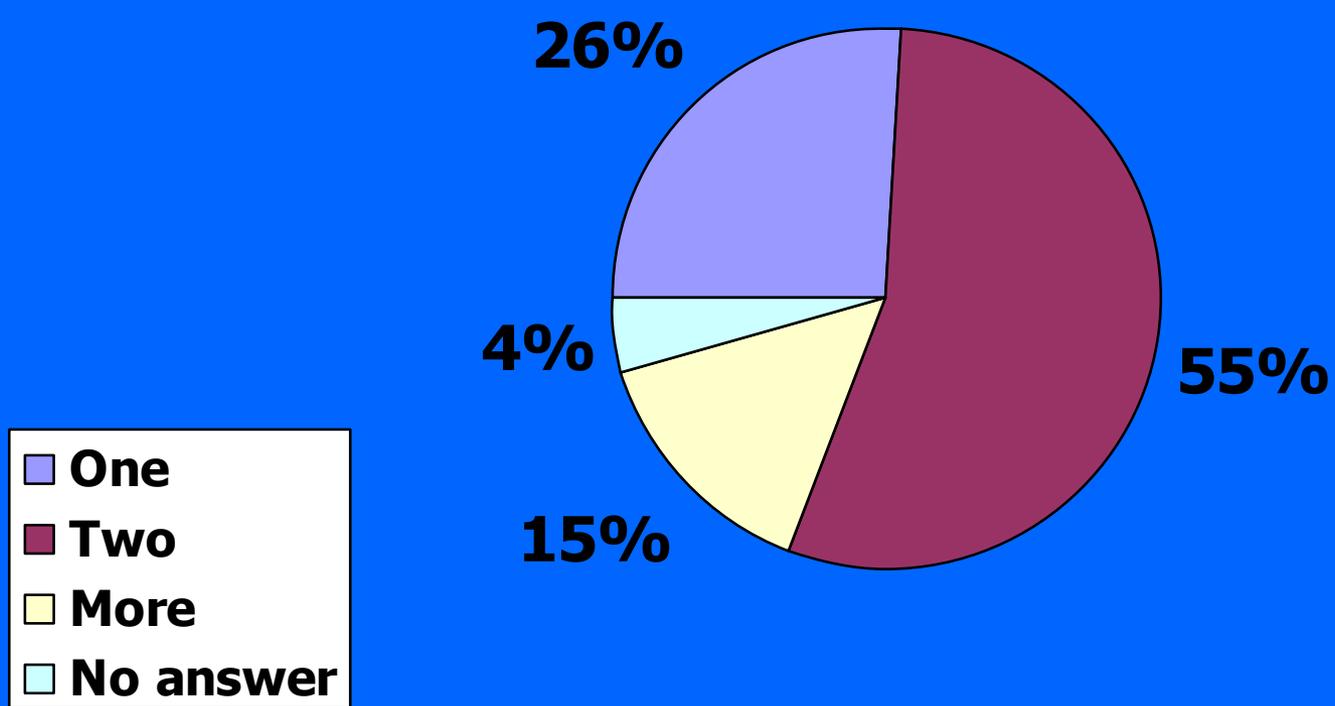
¿Y el tratamiento antirretroviral?





Las terapias se han simplificado, pero persisten problemas significativos de adherencia

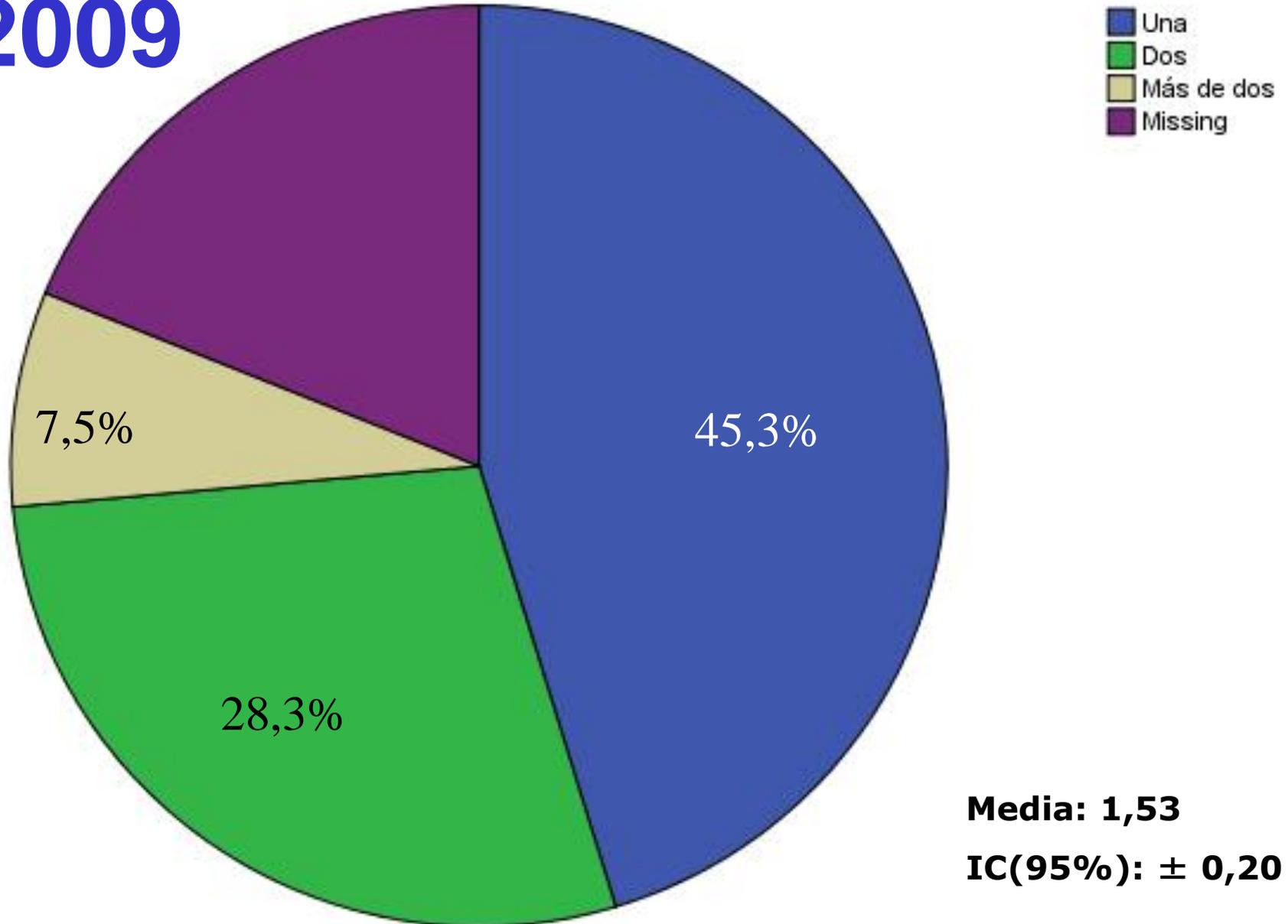
¿Cuántas veces al día tomas medicación ?



2006

¿Cuántas veces al día tomas medicación?

2009



Medicación I

El 45,3 % de los jóvenes nacidos con VIH europeos toman medicación en pautas de 24h, el 28,3 % en pautas de 12h

No saben con seguridad como se administran los fármacos:

El 70% afirma que conoce cómo tomar la medicación

El 56'6% sabe que no se deben mezclar determinados fármacos

Cuando preguntamos sobre la relación de los fármacos con la ingesta solo el 45,3 % reconoce tomarlos en ayunas y el 47,2% con las comidas.

Medicación II

El 66% afirman que toman siempre su medicación, pero:

- Sólo el 32,1% (12h) - 37,7% (24h) reconocen seguir siempre el mismo horario.
- El 54,7% reconocen que a veces olvida alguna dosis, 1,9% a menudo. Sólo un 20,8% afirman que nunca se olvidan.

Medicación III

- Cuando se van de fiesta afirman que toman bien la medicación sólo un 60,4%.
 - Si olvidan una dosis , la toman cuando se acuerdan un 41,5% y el 41,5% no la toman.
- Cuando siguen pautas cada 24h dejan un margen de 2h. el 50,9% y de mas de 4h. el 24,5%

¿Qué hacemos en Fundación Lucía?

Programa Ayuda

Programa
Para la familia

Programa
lúdico-educativo
De 0 a 22 años

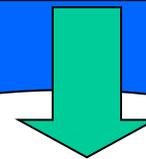
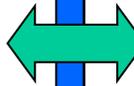
Programa
asistencial a
menores
infectados y
afectados por
VIH.
De 0 a 14 años

Programa
JÓVENES para
adolescentes y
jóvenes infectados
y afectados por
VIH.
De 15 a 22 años

Programa de voluntariado

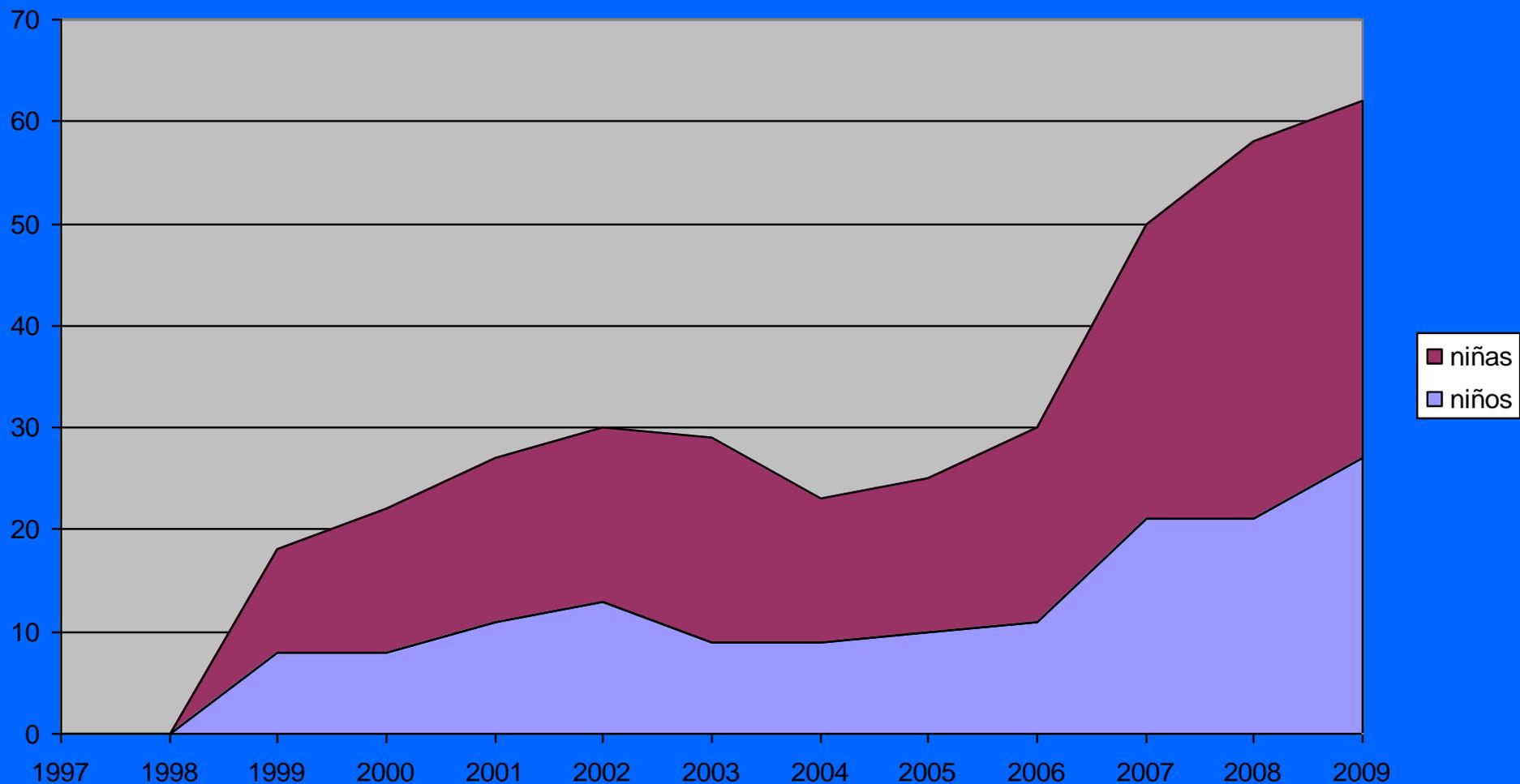
Programa de Divulgación

Web	Talleres
Cómics	Cuentos
Seminarios	CD's
Jornadas	



Población infantil
Población en General
Profesionales
Familias

Evolución del número de seguimientos entre 1998 y 2009 por sexos.



Programa AYUDA

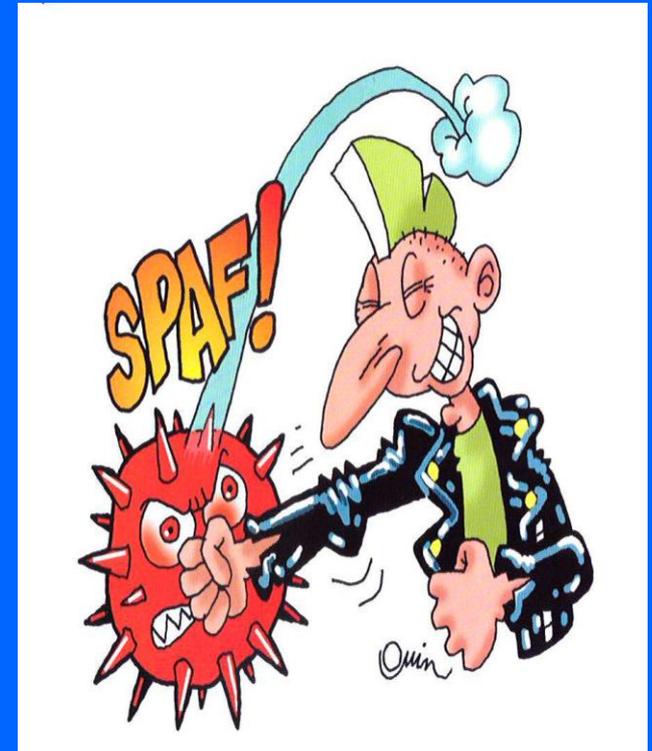
Enero-septiembre 2011

103 casos

- **Asistencia directa a menores** 23
- **Menores sólo en actividad lúdica** 32
- **Programa jóvenes** 20
- **Soporte a familias y adultos** 28

Atención domiciliaria / soporte continuo 62 casos

- Menores en seguimiento continuo 23
- Programa. Jóvenes en soporte continuo **ATDOM** 14
- Adultos familiares de menores en atención continuada 25
- **Menores y adultos en seguimiento no continuo (intervenciones aisladas)** 34
- Menores solo en actividades lúdicas 32
- Adultos en atención no continua 2



Programa AYUDA

ATENCIÓN DIRECTA

Nº de visitas a niños y adolescentes 113

Nº de visitas a adultos 43

ATENCIÓN INDIRECTA

- Psicólogos
- Pediatras
- Infectólogos
- Trabajo Social
- Asociaciones
- Enfermería Hospitales 3er nivel
- Casas de acogida
- Laboratorios farmacéuticos

Colonias de verano

2-3-4 de septiembre
2011

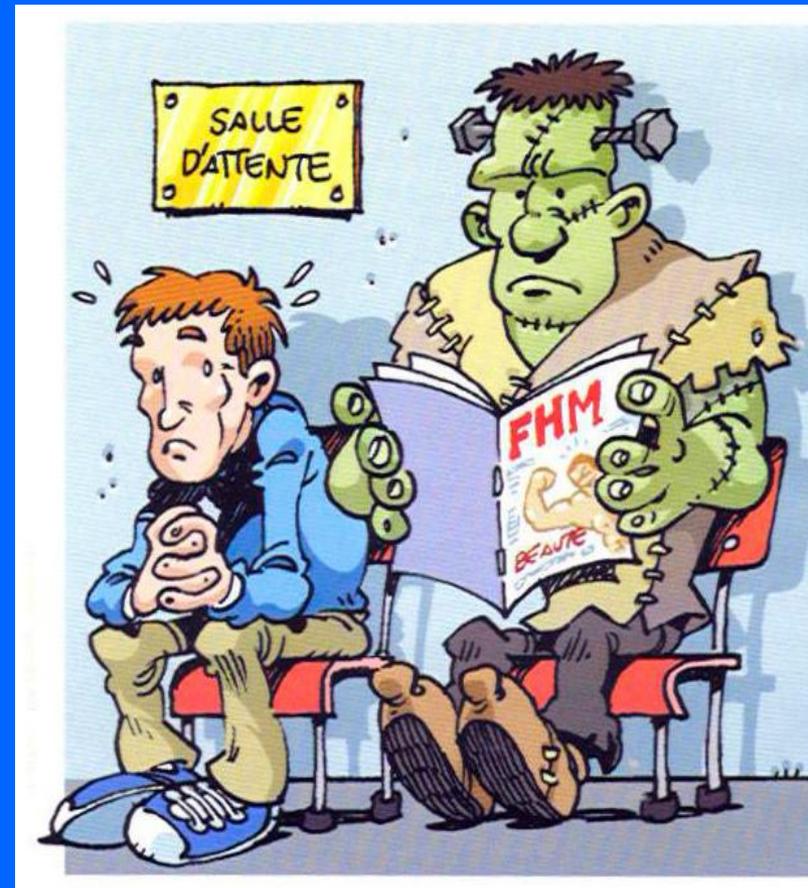
Begues (Barcelona)

42 participantes,
niños/as menores
de 13 años



Programa Jóvenes

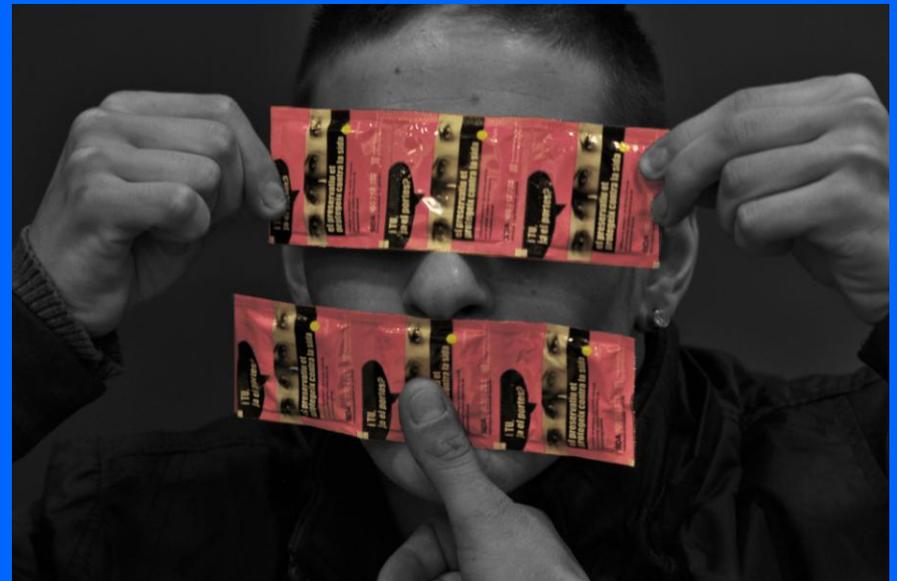
- Programa de acompañamiento a jóvenes en la transición del hospital pediátrico al hospital general (creado en 2007):
12 casos
- Becas de estudios: 4
- Programa de inserción laboral (Fundación EXIT)



Grupo Jóvenes Taller Marzo 2011

9 asistentes

- Cuidados básicos de la piel en personas seropositivas.
- Futuro reproductivo en parejas seropositivas.
- Las emociones básicas.
- *Counselling* ¿qué es?



Grupo Jóvenes

Taller 30 abril-1 mayo 2011

17 participantes

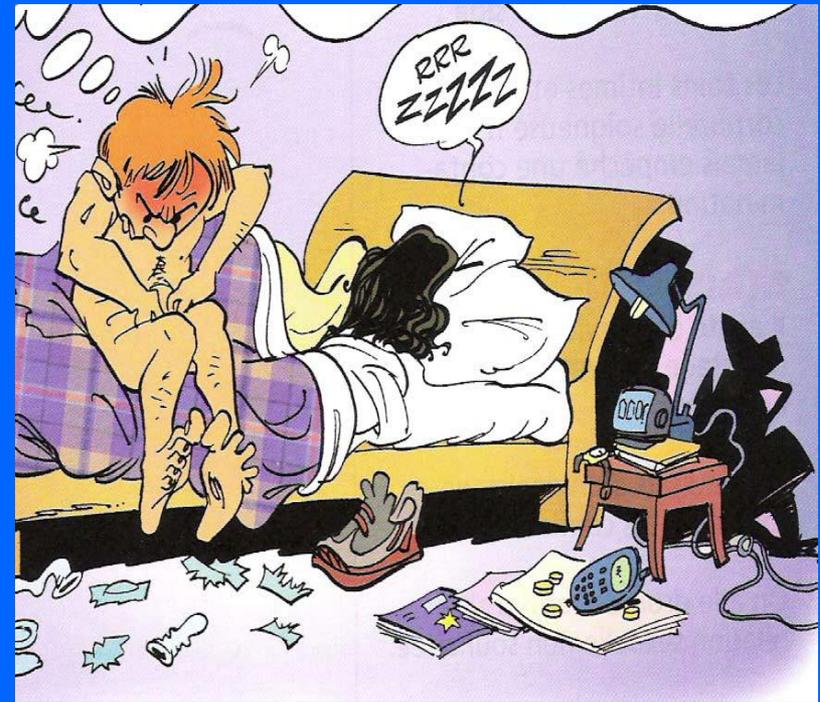
- Las emociones básicas
- Taller de *rol play* sobre asertividad y la gestión de las emociones
- Alien Zone.(Guerra de pinturas-laser)



Grupo Jóvenes Taller Julio 2011

9 participantes

- Información sobre el XIV Congreso Nacional sobre el SIDA
- Taller sobre sexualidad



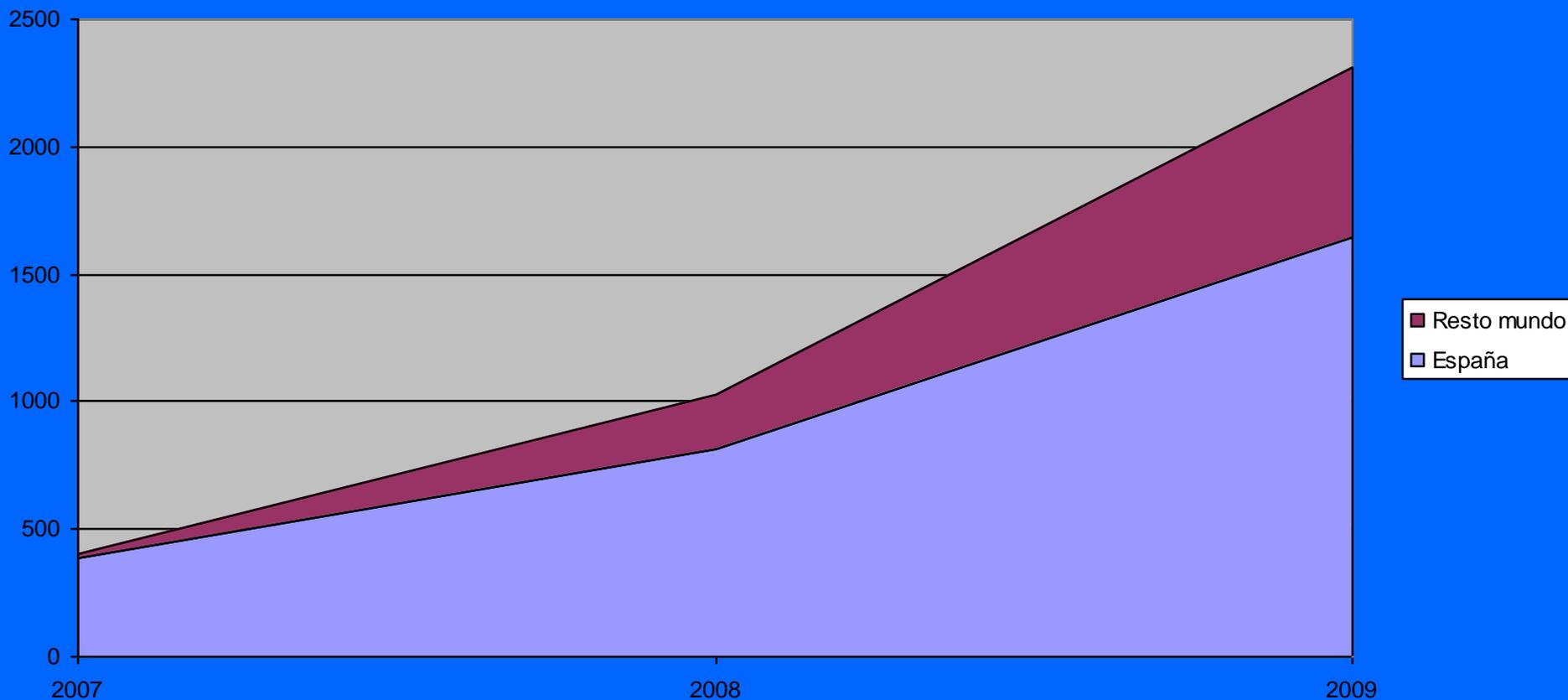
1er Encuentro Nacional de Jóvenes seropositivos 11-13 noviembre 2011

30 participantes
procedentes de
Madrid, Sevilla,
Cantabria, Zaragoza,
Valencia, Barcelona



fundacionlucia.org

VISITAS PÁGINA WEB



www.fundacionlucia.org

1/1/11 - 15/9/11

- **Nº de visitas globales** **2179**
- **Nº de visitas día** **8,48**
- **Usuarios únicos absolutos** **1637**
- **Páginas visita** **7323**
- **Promedio de páginas vistas** **3.36**
- **Tiempo promedio de visitas** **00:03:04**
- **Nuevas visitas** **72.42%**
- **Visitas recurrentes** **27.58%**

49 países

The screenshot shows the website interface for Fundación Lucía. It features a top navigation bar with the logo and a main content area. On the left, there is a vertical menu with categories: LA FUNDACIÓN, INFANCIA, ADOLESCENTES, JORNADAS, RECURSOS, and VOLUNTARIOS. The main content area includes a section titled '¿Quiénes somos?' with a red ribbon logo and text describing the foundation's mission and history. The text mentions the foundation's work since 1995, its focus on improving the lives of children and young people affected by HIV, and its commitment to family and community support. It also mentions the foundation's role in providing medical and psychological support to families and the importance of voluntary work.

Cuentos de Lucía disponibles en la web

www.fundacionlucia.org

- Catalán
- Castellano
- Inglés
- Francés
- Alemán





Nuevos idiomas en
proceso :
portugués, italiano,
castellano-argentino



Reuniones del grupo de padres adoptivos

- El grupo se creó en 2009
- 10 familias participantes
- 2 reuniones/año
septiembre /
diciembre 2011



Jornadas y encuentros

- “15ª Jornada de actualización de tratamientos AR en pediatría” dirigido a profesionales,
- “1er Encuentro Nacional de Jóvenes VIH+”
- “Jornada anual del voluntariado”

Se han realizado a partir de Octubre 2011, ya que estas actividades han estado supeditadas a las posibilidades económicas de la Fundación habiendo priorizado la asistencia a menores, familias y jóvenes

Publicaciones

5000 trípticos Grupo Jóvenes: “ Te ayudamos a ayudarte ”

- Catalán 2000
- Castellano 3000

- Enviados a :

- En CATALÁN
- CAPS de Catalunya
- ONG'S VIH/ sida

- EN CASTELLANO

- Hospitales / U.infecciosos (de adultos o pediátricos)
- Consejerías salud de las CCAA
- Coordinadoras VIH
- ONG'S VIH/ sida nacionales

Exposición *graffittis* Grupo de Jóvenes

2-31 de Mayo de 2011

Hospital Materno-infantil Vall d'Hebrón



¿Con qué recursos contamos?



Recursos humanos

- Coordinadora 15 h/semana
- Enfermera 10 h/semana
- Pediatra director grupo jóvenes 4 h/semana
- Administrativo-*webmaster* 8 h/semana

Actividades del voluntariado

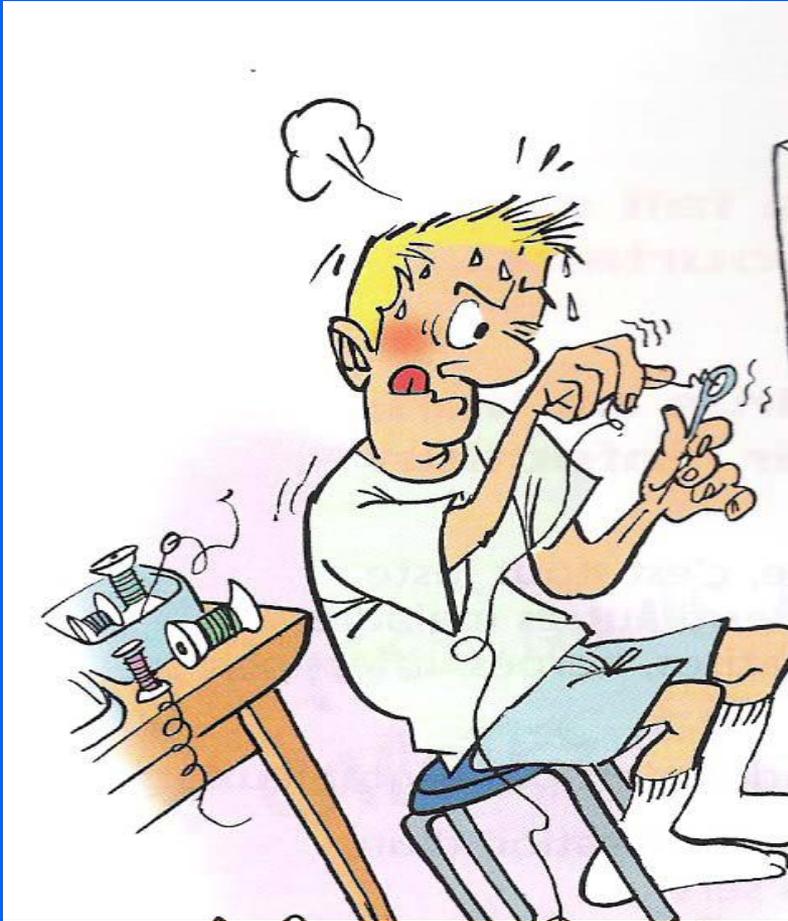
- **Gestión**
- **Administración**
- **Contabilidad**
- **Soporte actividades**
- **Atención domiciliaria**
- **Edición materiales**



Programa del Voluntariado:

**de 4 en 1995 a los 45 actuales
20 nuevas incorporaciones**

1 inmunóloga, 4 pediatras, 1 internista, 1 contable, 1 bioquímica, 1 empresario, 1 ayudante de vuelo, 13 publicistas, 1 médico general, 1 licenciada en ciencias políticas, 3 estudiantes, 2 enfermeras, 1 administrativa, 8 empleados de laboratorio farmacéutico.



**¡¡ MUCHAS
GRACIAS
A TODOS !!**



www.fundacionlucia.org

fundaciolucia@gmail.com