



# MEMORIA ANUAL DE ACTIVIDADES

2016

Umamanita  
C/Major 3, Ultramort 17133, Girona, España  
[www.umamanita.es](http://www.umamanita.es) /[info@umamanita.es](mailto:info@umamanita.es)

# Contenidos

	<b>2</b>
<b>1. ACTIVIDADES DE COMUNICACIÓN/ GENERAL</b>	<b>3</b>
FACEBOOK	3
PÁGINA WEB	3
CONTACTO CON ADMINISTRADORES PÚBLICAS	3
<b>2. ACTIVIDADES DE APOYO</b>	<b>3</b>
CALENDARIO SOLIDARIO	3
LIBRO HISTORIAS DE AMOR	3
EL DÍA DEL RECUERDO	3
RETOQUE	3
<b>3. ACTIVIDADES ENFOCADO EN PROFESIONALES</b>	<b>4</b>
FORMACIÓN PARA PROFESIONALES	4
PREPARACIÓN DE LAS JORNADAS “LA MUERTE Y EL DUELO PERINATAL”	4
PUJA PARA LA CONFERENCIA DE ISA 2017	4
DESARROLLO DE UN BASE DE DATOS PARA PROFESIONALES	4
CIRCULAR ‘LA MUERTE Y EL DUELO PERINATAL’	5
BIBLIOGRAFÍAS PARA PROFESIONALES Y INVESTIGADORES	5
REVISIÓN DE GUÍAS DE ATENCIÓN	5
<b>4. INVESTIGACIÓN</b>	<b>5</b>
ENCUESTA SOBRE LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN SANITARIA	5
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS PRELIMINARES DE LA ENCUESTA	5
COLABORACIONES EN INVESTIGACIÓN Y PUBLICACIONES	5
<b>5. GOBERNANZA DE LA ASOCIACIÓN</b>	<b>6</b>
JUNTA Y ESTATUAS	6
	6

## **1. ACTIVIDADES DE COMUNICACIÓN/ GENERAL**

### **REDES SOCIALES**

Facebook y Twitter

Se ha terminado el año con cerca de 4000 seguidores en la página de Facebook. La página de twitter es más nuevo con casi 230 seguidores.

### **PÁGINA WEB**

Actualización periódica del contenido de la página web

### **CONTACTO CON ADMINISTRACIONES PÚBLICAS**

- Generalitat de Cataluña y Ayuntamiento de Barcelona

## **2. ACTIVIDADES DE APOYO**

### **CALENDARIO SOLIDARIO**

Publicación de 100 calendarios solidarios con imágenes donados por familias afectadas.

### **LIBRO HISTORIAS DE AMOR**

Publicación de una segunda edición (100 libros) del libro Historias de Amor. Una recopilación de relatos de madres y padres que han vivido la muerte de su bebé.

### **EL DÍA DEL RECUERDO**

1 de Octubre 2016

Acudieron 250 personas a la reunión de este año que por motivos de obras en el parque Juan Carlos I se hizo el acta en el Parque del Oeste.

El acta consistía en una rifa de regalos donados, música en directo y una ceremonia de luz.

## **RETOQUE**

Se realizó retoque fotográfico para 7 familias.

## **3. ACTIVIDADES ENFOCADO EN PROFESIONALES**

### **FORMACIÓN PARA PROFESIONALES**

Cursos, Seminarios y Conferencias sobre la atención a la muerte gestacional y neonatal realizadas por miembros de Umamanita

- Col·legi Oficial d'Infermers/eres de Girona, Curso de formación de día y media sobre el duelo perinatal.
- Hospital La Infanta Cristina de Fuenlabrada, Curso de formación de un día sobre el duelo perinatal para el equipo de maternidad y planta del hospital. Madrid
- Asociación de Matrona de Asturias, Curso de formación de día y media sobre el duelo perinatal.
- Jornadas Umamanita y Exposición Stillbirth de Norma Grau, Girona
- II Jornadas AEMPED Cuidados Paliativos y Duelo, Madrid
- Hospital Miguel Servet
- Presentación sobre el duelo perinatal en la III Jornada Sobre Duelo “Aprendiendo a Vivir” de las asociación A.F.A.D. Goizgari, Pamplona
- Jornadas Iris

### **PREPARACIÓN DE LAS JORNADAS “LA MUERTE Y EL DUELO PERINATAL”**

Barcelona 25 & 26 de Febrero 2017

Las conferencias se enfocarán en la buena práctica en la atención sanitaria basada en las evidencias más actuales y contará con 14 ponentes y formadores nacionales e internacionales. Durante dos días, el formato de la conferencia será una mezcla de ponencias, mesas redondas y talleres rotativos.

### **PUJA PARA LA CONFERENCIA DE ISA 2017**

Presentación a concurso de una propuesta para realizar la conferencia 2017 de ISA (International stillbirth Alliance) en España. El concurso lo ganó Cork Irlanda para el 2017 y la propuesta de Umamanita fue aceptada para el 2019.

### **DESARROLLO DE UN BASE DE DATOS PARA PROFESIONALES**

Desarrollo de lanzamiento de un página de google forms para captar información de contacto de profesionales sanitarios e investigadores. El propósito de la lista es para

comunicaciones y difusión de información útil para profesionales. Al final de 2016 la lista tenía unos 328 profesionales registrados.

## **CIRCULAR ‘LA MUERTE Y EL DUELO PERINATAL’**

Lanzamiento del primer número de la revista Muerte y Duelo Perinatal.

## **BIBLIOGRAFÍA PARA PROFESIONALES Y INVESTIGADORES**

Publicamos una bibliografía sobre “la Atención Sanitaria tras una Muerte Intrauterina” con más de 120 libros, artículos y guías de atención organizadas por temas y con enlaces.

## **REVISIÓN DE GUÍAS DE ATENCIÓN**

Revisamos el ‘Guia d’acompanyament en el dol perinatal (Cataluña)’ escrito por Llavore Fábregas et al.

## **4. INVESTIGACIÓN**

### **ENCUESTA SOBRE LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN SANITARIA**

Tras tres años, el periodo de trabajo de campo se cerró en Junio 2016. La codificación y purificación de los datos se acabó en agosto 2016 con un total de 796 respuestas válidas. y el análisis general fue cumplido para finales del año. En 2017 se preparará el final general de los resultados y conclusiones.

### **PRESENTACIÓN DE RESULTADOS PRELIMINARES DE LA ENCUESTA**

Presentación de resultados preliminares de la encuesta Umamanita en la Conferencia Internacional de ISA & ISPID en Uruguay, Septiembre, 2016.

### **COLABORACIONES EN INVESTIGACIÓN Y PUBLICACIONES**

- Flenady V, Wojcieszek AM, Middleton P, Ellwood D, Erwich JJ, Coory M, Khong TY, Silver RM, Smith GC, Boyle FM et al: Stillbirths: recall to action in high-income countries. Lancet 2016, 387(10019):691-702
- Wojcieszek AM, Boyle FM, Belizán JM, Cassidy J, Cassidy P, Erwich JJHM, Farrales L, Gross MM, Heazell AEP, Leisher SH, Mills T, Murphy M, Petterson K, Ravaldi C, Ruidiaz J, Siassakos D, Silver D, Storey C, Vannacci A, Middleton P, Ellwood D, Flenady V. Care in subsequent pregnancies following stillbirth: An international survey of parents. BJOG 2016; DOI: [10.1111/1471-0528.14424](https://doi.org/10.1111/1471-0528.14424).

## **5. GOBERNANZA DE LA ASOCIACIÓN**

### **JUNTA Y ESTATUAS**

**Presidente: Jillian Cassidy**

**Vice - Presidente: Juan Castro**

**Secretario: Tania Portillo**

**Tesorero: Juan José Olivan**

**Vocal: Cheli Blasco**