
ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE BURGOS HEMOBUR

Memoria de
actividades
2017



INTRODUCCIÓN

La ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE BURGOS –HEMOBUR-, con su sede en el Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja, organiza y realiza distintas actividades y proyectos con el fin de dar a conocer la enfermedad, la labor asociativa y atender las demandas y necesidades de todos los socios.

Su ámbito de actuación es Burgos y su provincia, contando en la actualidad con 36 socios de número, entendiendo como tales a personas afectadas, mujeres portadoras y familiares directos y con 50 socios colaboradores que suelen ser amigos, otros familiares, etc.

Se puede pensar que la Hemofilia es una enfermedad conocida socialmente, sin embargo este conocimiento es muy superficial, quedándose en muchas ocasiones en lo anecdótico. De ahí el esfuerzo que se realiza desde la Asociación, en coordinación con la Federación española FEDHEMO, para dar a conocer todo lo relativo a la Hemofilia y a otras Coagulopatías Congénitas.

Si bien es cierto que dentro de la programación hay actividades dirigidas más directamente a los socios, el proyecto está enfocado tanto a enfermos y familiares, como a estudiantes, profesionales del ámbito socio-sanitario, profesorado y cualquier persona que solicite asesoramiento e información sobre diferentes temas relacionados con las enfermedades de coagulación.

OBJETIVOS

Objetivo General:

Mejorar la calidad de vida y favorecer la integración social, familiar y laboral de los enfermos hemofílicos o personas con alguna coagulopatía y de sus familias.

Objetivos Específicos:

1. Prestar una atención individualizada a los afectados y a sus familias en el ámbito social, laboral y familiar.
2. Velar por el correcto tratamiento médico y farmacológico (idoneidad y seguridad) de los afectados.
3. Prevenir y/o reducir lesiones que puedan provocar una futura discapacidad, y aquellas lesiones que ya han conducido a la discapacidad.

4. Dar a conocer a la sociedad en general en qué consiste la Hemofilia, la problemática derivada de la misma y la labor desarrollada por Hemobur.

ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE 2017

Día Mundial de las Enfermedades Raras: La última semana del mes de febrero de 2017 se realizaron una serie de actos, charlas y talleres. Todos los actos fueron realizados en coordinación con las distintas asociaciones de enfermedades raras de la Provincia de Burgos y con el CREER. Se instalaron mesas informativas en varios Centros de Salud de la ciudad. El martes 21 de febrero se realizaron talleres de sensibilización a más de 100 alumnos del Colegio Sagrado Corazón de Jesús de Villimar. El viernes 24 nos desplazamos a la localidad de Aranda de Duero con dos mesas informativas, una en la calle y otra en la entrada del Hospital Santos Reyes. Y el sábado 25 se desarrolló un multitudinario flashmobe en el Paseo de la Sierra de Atapuerca amenizado por la Asociación Laskmi. A todos estos actos añadir los celebrados dentro del encuentro nacional que tiene lugar en el CREER y a los que se unen miembros de las asociaciones de la provincia. La presencia en los medios de comunicación fue importante con un amplio artículo en el Diario de Burgos.

Asamblea General Hemobur: el 18 de febrero de 2017. Espacio para presentar a todos los socios el balance del año y los proyectos y líneas de actuación a seguir en el 2017. Se desarrollarán en las instalaciones del CREER. También ha habido una representación activa de la Asociación en las reuniones de Junta Directiva de la Federación Española de Hemofilia convocadas a lo largo del año.

Día Mundial de la Hemofilia, 17 de Abril: En 2017 la celebración del Día Mundial de Hemofilia en Burgos se trasladó al viernes 21 de abril. Instalamos una mesa informativa en la entrada del Hospital Universitario de Burgos y durante toda la mañana estuvimos informando a la población burgalesa sobre la hemofilia y la labor de Hemobur. El martes 18 de abril varios miembros de Hemobur se desplazaron a Madrid para participar en los actos que desde la Federación Española se organizaron; consistieron en visitar el Senado, la sede del IMSERSO, el Hospital de la Paz, la Asamblea de Madrid y varias farmacéuticas con un gran autobús

decorado con los colores corporativos y el mensaje de la Federación Española de Hemofilia. Esa misma semana dos miembros de la Asociación participaron en un programa de televisión en el Canal 8 CYL y con una entrevista en Diario de Burgos. También en el mes de abril apareció un gran artículo de Hemobur en la revista Hache Positivo.



Asamblea Nacional y simposio médico social: del 10 al 12 de marzo de 2017. Encuentro de todas las asociaciones de hemofilia de España. Este año se celebró en la ciudad de Sevilla con la presencia de 13 miembros de nuestra asociación burgalesa. Se trata del encuentro más importante de la Hemofilia en España. Los afectados y familiares reciben la formación necesaria para llevar mejor la enfermedad y seguir siendo "paciente experto". Toda la jornada del sábado es formativa y el domingo se celebra la Asamblea Nacional.

Grupos de Autoayuda: a lo largo del año se han realizado dos de estos encuentros, en los que afectados y familiares, orientados por la trabajadora social, comparten sus experiencias, miedos, inquietudes sobre los aspectos que rodean a la enfermedad. Se han realizado en el Centro Graciliano Urbaneja. Inicialmente se habían planteado con frecuencia de uno al mes, pero al final no ha sido posible.

Taller de autotratamiento: se celebrarán dos a lo largo del año, el primero tuvo lugar el 20 de mayo, en el Centro de Referencia de Enfermedades Raras. El segundo está previsto desarrollarlo en el mes de noviembre en Miranda de Ebro, lugar de residencia de una familia. Con una primera parte teórica y luego práctica se inicia o afianza esta práctica para que las familias tengan una menor dependencia hospitalaria. Se contará con personal voluntario del HUBU en ambas ocasiones.

Travesía Nocturna Tardajos-Rabé de las Calzadas: el 3 de junio se celebró esta prueba deportiva, que en su cuarta edición ha querido darle un toque solidario y se ha elegido a Hemobur como entidad receptora de los beneficios obtenidos en esta carrera. Hemobur participó aportando voluntarios en la organización y con una mesa informativa en la meta.



Media Maratón Ciudad de Burgos: El domingo 18 de junio en la carrera organizada por la Asociación de Atletas Veteranos de Burgos, Hemobur, por segundo año consecutivo colaboró con más de 20 voluntarios que durante todo el fin de semana colaboraron en la correcta celebración de la prueba. Fue una ocasión más para difundir la labor de Hemobur, colaborar con una asociación que fomenta el deporte y la vida sana y afianzar la vinculación de Hemobur con la práctica deportiva tan beneficiosa para los afectados por esta enfermedad.

Convivencia Hemobur: el 9 de septiembre tuvo lugar esta importante cita para toda la familia de la Hemofilia burgalesa. Como cada año visitamos una zona de nuestra provincia, en esta ocasión nos desplazamos a Melgar de Fernamental, realizando un recorrido por el Canal de Castilla, visitando la localidad con sus iglesias y museo.

Por la tarde se realizó una parada en Castrojeriz para disfrutar de su Colegiata. Más de 50 personas acudieron en esta ocasión a esta convivencia que consigue su objetivo de relación y fomento del asociacionismo.



Burgos Vital: Hemobur pertenece a esta plataforma creada por asociaciones del ámbito socio sanitario que una vez al mes convoca un foro para debatir sobre temas relacionados con la salud. Es un foro abierto a toda la población burgalesa. En la edición del mes de mayo participó nuestra presidenta aportando su testimonio como madre de un niño con hemofilia.

Jornadas para adolescentes: del 26 de junio al 1 de julio de 2016. En colaboración con la Federación Española de Hemofilia. Se desarrollaron en Sanxenxo, Pontevedra con adolescentes de todo el país. Un joven de nuestra Asociación acudió a esta cita

Jornadas para pacientes con inhibidores: del 29 de junio al 3 de Julio. Con la Federación Española. En Totana, Murcia. En esta ocasión cuatro miembros de Hemobur participaron en las Jornadas.

Campamento para niños de 8 a 12 años: del 10 al 21 de julio. Con la Federación Española. En Totana, Murcia. Este campamento supone una importante ayuda para tomar conciencia de la situación personal y empezar a responsabilizarse en su propio cuidado. El inicio en el autotratamiento es fundamental para conseguir la integración de la enfermedad en su vida diaria sin que suponga problemas o traumas en el entorno familiar. Las valoraciones de las dos familias de los niños que asistieron al campamento han sido altamente satisfactorias. Los niños han ganado en autonomía, han tomado mayor conciencia de sus pequeñas o grandes limitaciones, pero también de sus grandísimas posibilidades. Podemos afirmar que con la asistencia a estos encuentros la vida de estos pequeños y la de sus familias son hoy un poco más fáciles.

Feria de Participación Ciudadana: El 23 de Septiembre 2017, con el Ayuntamiento de Burgos y siete de las Asociaciones del Centro Graciliano Urbaneja. Participamos con un stand conjunto en el que los ciudadanos que se acercaban podían obtener información de las Asociaciones y participar en diferentes talleres.

Maratón Campofrío: El 8 de octubre el tesorero de Hemobur participó en esta prueba deportiva con el objetivo de difundir la Hemofilia y la labor de Hemobur. Un gran reto para él y una nueva oportunidad como Asociación de tener una gran visibilidad ante la sociedad burgalesa. La vinculación de la Hemofilia con el deporte siempre ha estado presente, ya que fortalecer la musculatura ayuda a prevenir lesiones propias en esta enfermedad. Gracias a esta iniciativa la presencia de Hemobur en la prensa y sobre todo en las redes sociales ha sido muy amplia.



V Jornadas Graciliano Urbaneja: Pensando en Salud. Sintiendo a las Personas: por quinto año consecutivo se desarrollaron estas Jornadas en cooperación con el resto de Asociaciones que tienen su sede en el Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Los días 15 y 16 de Noviembre. Los actos tuvieron lugar en el salón de Caja Círculo de Plaza de España. Este año se habló sobre discapacidad y deporte. El día 15 en torno a una mesa de experiencias con la presencia de Patxi Salinas, entrenador del Burgos CF; Purificación Santamarta, medallista paraolímpica; el presidente de la Federación Castellano Leonesa de Discapacidad y Deporte; y algún que otro deportista con discapacidad. El jueves 16 se proyectó la película "Hasta la vista" con el posterior debate. Fueron un éxito de participación, más de 100 personas entre los dos días de Jornadas.

Asamblea General Extraordinaria: El 16 de diciembre se realizó una Asamblea Extraordinaria para ofrecer a los socios un resumen del año y un avance de las propuestas para 2018.

INFORMACIÓN, COORDINACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN COMUNITARIA

Fundamentalmente esta labor recae en la Trabajadora Social, pudiéndose diferenciar:

1. Actuaciones directas con los socios y afectados

- Prestar una atención individualizada en el ámbito social, profesional, familiar, etc.

- Informar acerca de los recursos que están a su alcance por ser afectado de Hemofilia u otra Coagulopatía Congénita (certificado de minusvalía, recursos de Integración laboral, educativa, etc.)
- Informar a las portadoras de la enfermedad acerca de las posibilidades existentes dentro de la terapia genética.
- Orientar en la decisión de formar una familia, atendiendo con especial atención los aspectos referentes a la planificación familiar.
- Gestión de programas de actuación y servicios de HEMOBUR.
- Programación de actividades asociativas.

2. Actuaciones con otras entidades

- Favorecer las acciones que faciliten la relación médico paciente, mediante una continua coordinación con el personal sanitario de los Hospitales de referencia.
- Analizar la información, demandas y problemas (sociales, educativos, sanitarios, psicológicos,...) de los casos planteados con el objetivo de conocer la realidad social de colectivo y poder así actuar en función de sus necesidades.
- Coordinar acciones informativas y de sensibilización con los centros educativos, Hermandad de Donantes de Sangre, etc.
- Establecer relaciones institucionales con la Administración, entidades públicas y privadas, etc.

3. Relaciones Institucionales

- Se han mantenido entrevistas con representantes de las diferentes instituciones locales y provinciales, siempre que han sido necesarias para la consecución de los fines de Hemobur.
- Se mantiene relación tanto con la Gerencia de Salud de Área como con la Gerencia Territorial de Servicios Sociales.
- Con la industria farmacéutica también se procura tener una relación fluida.

4.- Actuaciones de difusión social

- Contacto con los Medios de Comunicación Social.
- Elaboración de material informativo. Este año se han editado nuevos trípticos con la información de la Asociación.
- Organización de actividades abiertas a la ciudadanía.

CONSECUCCIÓN DE LOS OBJETIVOS

El objetivo general de Hemobur de mejorar la calidad de vida y favorecer la integración de los afectados por hemofilia y sus familias ha sido alcanzado de manera satisfactoria.

Las actividades desarrolladas a lo largo de estos meses nos han permitido prevenir futuras lesiones o reducir las ya existentes a fin de que no conduzcan a una discapacidad futura. Hemos fomentado el cuidado personal en todos los aspectos, sobre todo en los niños; avanzando así en el camino de su autonomía personal. Se han fomentado espacios y encuentros de participación lo que ha favorecido que nuestros asociados se sientan parte importante y activa dentro de nuestra sociedad. Y nuestra presencia en la calle y en los medios de comunicación ha seguido siendo notable, por lo que nuestro objetivo de informar y sensibilizar a la población burgalesa sobre esta enfermedad continua siendo un éxito.

Los problemas detectados para la consecución de los objetivos planteados al inicio del año están relacionados con la participación de los asociados. La motivación continúa siendo uno de los factores a trabajar de manera constante en el ámbito de la Asociación de Hemofilia de Burgos.

En cuanto a la participación en los **Medios de Comunicación**, la Asociación ha tenido mucha presencia en este ejercicio con las actividades relacionadas con las Enfermedades Raras, el Día Mundial de la Hemofilia, la Maratón y Media Maratón, la Travesía Nocturna, etc. apareciendo en entrevistas en la prensa escrita, participando en programas de radio y televisión hablando sobre nuestras actividades.