



hemobur

HEMOFILIA - BURGOS

**ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE BURGOS
MEMORIA TÉCNICA
2018**

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 2018**

Día Mundial de las Enfermedades Raras: La última semana del mes de febrero de 2018 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. En el Diario de Burgos se publicó un artículo sobre el día a día de adolescentes con enfermedades raras en el que participaron dos afectados de hemofilia.

Asamblea Extraordinaria y General Hemobur: el 17 de febrero de 2018. Espacio para presentar a todos los socios el balance del año y los proyectos y líneas de actuación a seguir en el 2018. Se desarrollaron en las instalaciones del CREER. En la Asamblea Extraordinaria se procedió a la renovación de la Junta Directiva. 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 2018 la celebración del Día Mundial de Hemofilia en Burgos se hizo coincidir con la **XIV Jornada de Información**. En esta edición se abordaron los siguientes temas: Diagnóstico y manejo terapéutico de

portadoras, La inteligencia emocional en la enfermedad crónica y la Enfermedad de Alzheimer.

Al finalizar el acto se celebró una comida de hermandad entre los más de 30 asociados que acudieron a la Jornada.

Asamblea Nacional y simposio médico social: del 20 al 22 de abril de 2018. Encuentro de todas las asociaciones de hemofilia de España. Este año se celebró en la ciudad de Zaragoza con la presencia de 22 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. La asistencia a estos grupos es minoritaria, 5-6 personas, aunque no por ello disminuye su importancia y efectividad.

Taller de autotratamiento: Se celebraron dos a lo largo del año en el Centro de Referencia de Enfermedades Raras. Con una primera parte teórica y luego práctica se inicia o afianza esta práctica para que las familias tengan una menor dependencia hospitalaria. Se contó con personal voluntario del HUBU. Asistieron 15 personas.

Media Maratón Ciudad de Burgos: El domingo 17 de junio en la carrera organizada por la Asociación de Atletas Veteranos de Burgos, Hemobur, por tercer 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 15 de septiembre tuvo lugar esta importante cita para toda la familia de la Hemofilia burgalesa. En esta ocasión nos desplazamos a la provincia de Palencia para visitar en la localidad de Saldaña la Villa Romana de la Olmeda, y su museo. Cerca de 50 personas acudieron en esta ocasión a esta convivencia que consigue su objetivo de relación y fomento del asociacionismo.

Jornadas para adolescentes: del 26 de junio al 1 de julio de 2018. En colaboración con la Federación Española de Hemofilia. Se desarrollaron en Vigo, con adolescentes de todo el país. Un joven de nuestra Asociación acudió a esta cita

Jornadas para pacientes con inhibidores: del 2 al 6 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 22 de Septiembre 2018, con el Ayuntamiento de Burgos y ocho 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 13 de octubre Hemobur continuó mostrando su apoyo al deporte colaborando con 4 voluntarios en la edición infantil de esta prueba. Una ocasión más para divulgar la hemofilia y la asociación.

VI Jornadas Graciliano Urbaneja: Pensando en Salud. Sintiendo a las Personas: Jornadas en cooperación con el resto de Asociaciones que tienen su sede en el Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Los días 7 y 8 de Noviembre. Los actos tuvieron lugar en la antigua estación de tren. Este año se habló sobre Salud y Nutrición. El día 7 en torno a una mesa de experiencias con la presencia de distintos profesionales y el jueves 8 se proyectó una película en torno a la anorexia. La asistencia de público fue todo un éxito. Más de 50 personas disfrutaron de estas Jornadas.

Teatro a beneficio de Hemobur: Como acto de celebración del 20 Aniversario de la Asociación de Hemofilia de Burgos. El 5 de octubre y en colaboración con la compañía El Duende de Lerma se ofreció la representación de la obra La sombra del Tenorio. Una forma más de hacernos presentes ante la ciudadanía.

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.
- Mantenimiento activo de las redes sociales.
- Organización de actividades abiertas a la ciudadanía.

CONSECUCCIÓN DE LOS OBJETIVOS

Con la ejecución del presente proyecto el objetivo general 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.

La motivación continúa siendo uno de los factores a trabajar de manera constante en el ámbito de la Asociación de Hemofilia de Burgos.