

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE BURGOS



**MEMORIA TÉCNICA
2020**



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.

Como Asociación de afectados hemos de ocuparnos del estado físico de nuestros asociados, del control de sus hemorragias y de prevenir artropatías, pero también de las interacciones que mantienen con su entorno, de sus factores de riesgo y de sus factores de protección. Todo ello con el principal objetivo de conseguir una plena autonomía y mejorar su calidad de vida; prestando una especial atención en esta ocasión a los más jóvenes de la Asociación, a las mujeres portadoras del defecto y frecuentemente olvidadas y a las familias que residen fuera de la capital burgalesa.



OBJETIVOS

Objetivo General:

El objetivo principal es sin duda el de **mejorar la calidad de vida** de las personas afectadas por la Hemofilia y sus coagulopatías

Objetivos Específicos:

- Mejorar las condiciones de los pacientes para la **realización de sus actividades de la vida diaria**
- **Paliar al máximo el dolor** de los pacientes.
- **Mejorar las capacidades físicas** de los pacientes.
- **Mejorar el estado psicológico** de los pacientes mediante la promoción de la actividad física adecuada y la realización de ejercicios.
- **Mejorar la higiene postural** de los afectados.
- Crear experiencias de aprendizaje, que nos sirvan para nuestra vida.
- Formar e informar en temas relacionados con la salud
- Establecer espacios de relación interpersonal entre los miembros de la asociación.
- Propiciar un bienestar social, con base a la identificación de necesidades para cubrir y mejorar los niveles de satisfacción de las y los socios colaboradores.



ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE 2020

Día Mundial de las Enfermedades Raras: Junto con las Asociaciones de enfermedades minoritarias del Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja, quisimos hacer destacar para el día internacional de las enfermedades raras, el papel de la mujer tanto desde el punto de vista de afectada, o como acompañante cercano del afectado. En el Diario de Burgos se publicó un artículo sobre ello, haciendo una entrevista a nuestros asociados.



Asamblea Extraordinaria y General Hemobur: el 16 de Febrero 2020. Espacio para presentar a todos los socios el balance del año 2019 y las actuaciones que se han llevado a cabo desde la fecha, así como su evaluación. En la Asamblea Extraordinaria también se procedió a exponer los proyectos y líneas de actuación a seguir para el 2020. La Asamblea se realizó en las instalaciones del Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. 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: Semana

A pesar de que gran parte de las actividades programadas para este día fueron suspendidas por *el Covid-19*. Actividades como: entrevista medios de comunicación, mesas informativas en puntos estratégicos en la ciudad de Burgos, iluminación del Ayuntamiento en rojo y lectura de un manifiesto por la hemofilia.

Se pudo realizar un reto con nuestros asociados, así como un pequeño encuentro virtual entre todos para celebrar este día.



XVI Jornada de Información en Hemofilia: Jornada anulada por la situación del *Covid-19*. Programada para el 9 de Mayo 2020. Con ponencias como: Testamento Vital. Redes Sociales, así como la Presentación Comisión Mujeres Fedhemo. Se prevé posponer dicha jornada a finales de año si la situación de pandemia se estabiliza.



XLVIII Asamblea Nacional de Hemofilia y XXVI Simposio Médico Social:

Encuentro previsto que se hiciera el 17 18 19 de Abril 2020. Que por motivos *epidemiológicos Covid-19* no se ha podido realizar de todas las asociaciones de hemofilia de España, 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”.

Encuentros en Familia: Suspendidos Covid-19. Si el desarrollo de la pandemia varía se prevé un encuentro familia para final del año En estos encuentros se plantean los temas de interés para todos. Desde el compartir y el dialogar sobre las experiencias propias y ajenas se normalizan las situaciones y se encuentran soluciones. Se han realizado en el Centro Graciliano Urbaneja.

42 Cross San Lésmes Burgos: donde participaron desde la asociación 75. 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.

Inscripciones y Reglamento en www.rs-sport.es **7,8 kilómetros**
10 euros

42º CROSS DE SAN LESMES 09/02/2020

¿Quién dijo frío?

CATEGORIAS INFERIORES
16ª CLASICA DEL EURO

5º Memorial BIENVENIDO NIETO



24ª Media Maratón Ciudad de Burgos y la Media Maratón Campofrío como todos los años participábamos en estas actividades deportiva, suspendida por *Covid-19*

Jornadas para adolescente, Campamentos infancia de 8 a 12 años previstas para Julio 2020: Suspendidas por Covid-19 encuentros en colaboración con la Federación Española de Hemofilia. 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 unas 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.

Taller de Auto-tratamiento. Realizado el 26 de Septiembre de 2020. Donde hemos recordado con la teoría y la práctica esta forma habitual de tratamiento en hemofilia. Dicho tratamiento se realizó en el Centro Socio-Sanitario Graciliano Urbaneja





Servicios de un Fisioterapeuta: a través del Centro Integral de Promoción de la Autonomía Personal y de Salud. Con la finalidad de ofrecer servicio fisioterapéuticos y de terapia ocupacional a nuestros asociados

Feria de Participación Ciudadana: Septiembre 2020, en colaboración 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. Suspendido Covid-19



VII 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. Por celebrar el día 24 de Noviembre 2020. Los actos se harán vía online, con ponencias expertos en la materia, de manera virtual. Este año hablaremos sobre Salud y la Naturaleza.

Salud y Naturaleza

PENSANDO EN SALUD, SINTIENDO A LAS PERSONAS

VIII JORNADA-CENTRO SOCIO SANITARIO
GRACILIANO URBANEJA

MARTES 24 NOVIEMBRE 18:00 H

- **BENEFICIOS DE LA NATURALEZA Y LA SALUD.**
Juana M^a Manrique Manero. Técnico de Medio ambiente y salud del Ayuntamiento de Burgos
- **RECONECTANDO CON LA NATURALEZA.**
Alicia Pascual Hernando. Aula Medio Ambiente de la Fundación Caja de burgos
- **GYMKANA DE ECONOMÍA CIRCULAR Y GESTIÓN DE RESIDUOS.**
Roberto Lozano Mazagatos y Virginia Fuentes Alonso. Fundación Oxígeno

#PensandoEnSalud

Salud y Naturaleza



<https://youtu.be/Ca5R5vKs9yk>



ABIERTO - GRATUITO

ORGANIZA



COLABORA





INFORMACIÓN, COORDINACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN COMUNITARIA

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

1. 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.
- Entrevista con el Excmo. Sr. Alcalde de Burgos Daniel de la Rosa



- 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. Donde se han realizado dos reuniones virtuales.

2. 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.)
- 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.
- Se han realizado tanto física como de manera virtual

3. 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.
- Establecer relaciones institucionales con la Administración, entidades públicas y privadas, etc.
- Reuniones con las diferentes Asociaciones Socio-sanitarias. Tanto para realizar actividades en conjunto como para acordar acciones protocolarias anti-Covid-19
- Se han realizado 6 reuniones con la Junta Directiva de Hemobur para estudiar y valorar diferentes aspectos de la asociación

CONSECUCCIÓN DE LOS OBJETIVOS

Con la ejecución del presente proyecto el objetivo general de mejorar la calidad de vida y favorecer la salud de los afectados por hemofilia y sus familias, dentro de esta situación de pandemia se ha llevado a cabo en su mayoría.

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.

Bien es cierto que ha sido difícil o imposible fomentar los espacios y encuentros de participación pero hemos activado la participación de nuestros asociados por otras vías. Y nuestra aunque nuestra presencia en la calle y en los medios de comunicación no ha sido como otros años por causa del COVID-19, hemos alcanzado dentro de las medidas posibles, nuestro objetivo de informar y sensibilizar a la población burgalesa sobre esta enfermedad de la Hemofilia.

La salud integral de nuestros asociados es el objetivo primordial, junto con la motivación que continúa siendo uno de los factores a trabajar de manera constante en el ámbito de la Asociación de Hemofilia de Burgos.