

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE BURGOS



**MEMORIA TÉCNICA
2021
APOYO FAMILIAR EN HEMOFILIA EN LA CAPITAL Y
PROVINCIA DE BURGOS**



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, y frecuentemente olvidadas y a las familias que residen en la provincia de Burgos.





OBJETIVOS

Objetivo General:

- Aumentar la calidad de vida de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y de sus familias a través de una red de apoyos socio-sanitarios.

Objetivos Específicos:

- Informar y asesorar, en requerimientos de la vida diaria, en los ámbitos social, laboral y familiar. Tanto de forma individual como familiar.
- Prevenir y/o reducir lesiones que puedan provocar una futura discapacidad, y aquellas lesiones que ya han conducido a la discapacidad.
- Mejorar la protección del ambiente escolar, laboral y social: favorecer la integración, aprender a detectar factores de riesgo. Educación, orientación.
- Velar por el correcto tratamiento médico y farmacológico (idoneidad y seguridad) de los afectados.
- Sensibilizar a la sociedad en general, acercándonos a la misma para que conozcan en qué consiste la Hemofilia, la problemática derivada de la misma y la labor desarrollada por Hemobur.

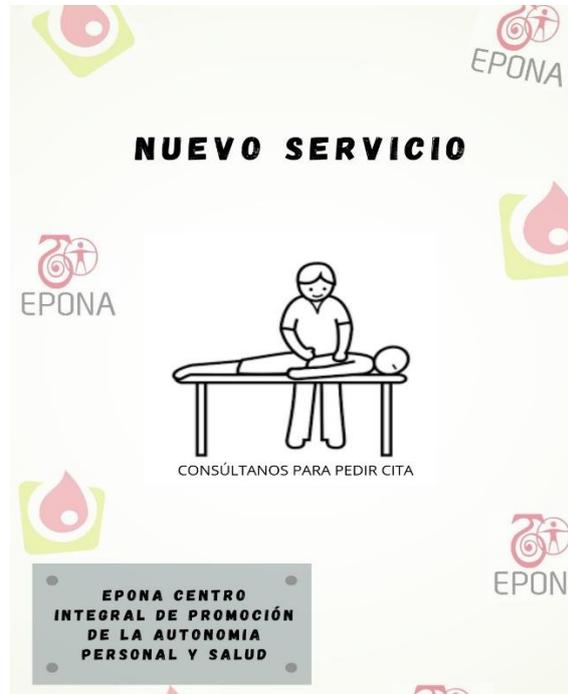




ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE 1 de Enero 2021 al 31 de Diciembre 2021

Encuentros en Familia: 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 de forma virtual.

Sesiones de Terapia individual. De la mano de un fisioterapeuta se abordarán todos los aspectos relacionados con salud, con una atención individualizada que atienda trastornos musculares y de articulaciones, así como la promoción de la actividad física adecuada y la realización de ejercicios terapéuticos.





Feria de Participación Ciudadana:

Dada la situación de alerta sanitaria que este año estamos viviendo, se ha decidido como opción para seguir conectad@s y favorecer en lo posible el tejido ciudadano, habilitar la "Escuela de Participación Ciudadana" dentro de la cual y por vía digital se irán desarrollando distintas ofertas formativas abiertas a propuestas, así como en las diferentes redes sociales de Participación (twitter @ParticipaBurgos, instagram @ParticipaBurgos y facebook burgosparticipa) Dentro de este formato digital, se participa en la "XI FERI@ DE ENTIDADES CIUDADANAS", los días 14 al 20 de diciembre.

Asamblea Extraordinaria y General Hemobur el 6 de Febrero 2021.

Espacio para presentar a todas las personas asociadas y socios colaboradores, el balance del año 2020 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 2021. La Asamblea se realizó de forma online a través de una plataforma, con un gran número de participantes. 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 las Enfermedades Raras 28 febrero 2021: Junto con las Asociaciones de enfermedades minoritarias del Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja, quisimos dar protagonismo para el día internacional de las enfermedades raras, a los propios enfermos. Se participó en una mesa redonda a través de un canal online, con ellos, donde hablaron de su enfermedad.



En el Diario de Burgos se publicó un artículo sobre ello, haciendo una entrevista nuestros asociados, sobre cómo ha influido el Covid-19 en ellos.





Webinar 9 de Abril 2021: sobre el transporte de medicación a domicilio. Dentro del proyecto Home Delivery, se pretende informar sobre la importancia de llevar a cabo este servicio para las personas con hemofilia y sus familias, sobre todo para aquellas que viven en zonas rurales.

Home Delivery

Presenta:
D. David Martín Porres
Asociación de Hemofilia de Burgos

Invitado:
D. Juan Antonio García Macías
presidente de la Asociación de Hemofilia de Málaga.

zoom

Pídenos el ID

9 Abril
18:00 Hora

Organiza:



Colaboran:



hemobur
HEMOFILIA - BURGOS

Centro Socio Sanitario
Graciliano Urbaneja
Pº de los Comendadores s/n
09001 BURGOS
Tel. 947 27 74 26
Fax 947 20 85 94
CIF G 09344854



Día Internacional de la Hemofilia 17 de Abril 2021. Se celebró de manera virtual, haciendo un collage fotográfico.



Con entrevistas en los medios de comunicación y se realizó una campaña informativa.





Durante la semana del día Internacional de la Hemofilia también se llevó una campaña solidaria y participativa. Estos rosales solidarios se vendieron en Burgos y provincia Aranda de Duero y Miranda de Ebro.

**ROSALES
SOLIDARIOS**

Para **HEMOBUR** (Asociación de hemofilia de Burgos)

5 €

**Cada rosal que compres
1€ va destinado a HEMOBUR**

¡Colabora!
Del 17 al 27 de abril

En colaboración con





Centro Socio Sanitario
Graciliano Urbaneja
Pº de los Comendadores s/n
09001 BURGOS
Tel. 947 27 74 26
Fax 947 20 85 94
CIF G 09344854





Taller de Auto-tratamiento. Realizado el 26 de Septiembre de 2021. 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





Formación Grupo trabajo Hemobur: Coaching personal, ejecutivo y de equipos: promoción trabajo en equipo para un alto rendimiento.



- Jornadas anuales de Hemobur y las Jornadas para adolescentes
- Jornadas para pacientes con inhibidores
- Campamento para niños de 8 a 12 años
- Apoyo en eventos deportivos
- Encuentros de portadoras
- Encuentro de Entidades de Salud y Discapacidad.

Son actividades que aun estando en la mesa de valoración y programación, no se han podido llevar a cabo por la situación epidemiológica (Covid-19)





IX 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 los días 23 y 24 de Noviembre 2021. Los actos se realizan presencial y online, con ponencias expertos en la materia, de manera virtual. Este año hablaremos sobre los cuidados hacia la persona que cuida.

"SI ME CUIDO, SABRÉ CUIDAR"
 IX JORNADA CENTRO GRACILIANO URBANEJA
 Pensando en salud, sintiendo a las personas

Martes, 23 de Noviembre 2021
 17:00h. a 18:00h.

"Conocimiento, conciencia y compromiso. Las tres CES del cuidador"
 Xavier Montaner:
 Neuropsicólogo y autor del Libro: "Me cuido, te cuido"
 *El ponente se conectará vía streaming, tienes la opción de acompañarnos y verla desde el Foro Solidario.

EMITIDA EN STREAMING DESDE EL FORO SOLIDARIO

YouTube <https://cutt.ly/STaHOSP>

Miércoles, 24 de Noviembre 2021
 16:30h. a 18:30h.

"¡Hay que cuidar al cuidador!"
 Marta del Val Ribas
 Trabajadora social, jubilada.

"Pensando en mi"
 Jesús Sánchez Hernández,
 Psicólogo Clínico del HUBU

PRESENCIAL Y ON LINE

#PensandoenSalud

Lugar:
FORO SOLIDARIO
 C/ Anna Huntington, 1
 Hasta completar aforo

YouTube <https://cutt.ly/STaHOSP>

Organiza:



Colaboran:



Accede escaneando el código:



Handwritten signature in blue ink.



OTRAS ACCIONES:

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.
- 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.

2. Actuaciones directas con los socios y afectados

- Prestar 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.





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.
- 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.

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 más mayores; avanzando así en el camino de su autonomía personal.

Se han fomentado espacios y encuentros de participación, dentro de las posibilidades dada la situación epidemiológica que estamos viviendo, 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.





METAS ALCANZADAS Y NÚMERO DE BENEFICIARIOS

El objetivo general de Hemobur y del presente proyecto es mejorar la calidad de vida y favorecer la integración de los afectados por hemofilia y sus familias.

Se ha llevado una atención adecuada y satisfactoria, con y hacia las familias, respondiendo a sus necesidades sanitarias, de salud y sociales

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.

Las actividades desarrolladas a lo largo de estos meses nos han permitido atender a las mujeres portadoras de una manera diferencial, otorgándoles el lugar no menos importante que les corresponde. Hemos fomentado la formación y el desarrollo de niños y adultos, mejorando la protección familiar.

Bien es cierto que hemos tenido fundamentalmente dos puntos débiles durante la puesta en marcha de este proyecto: Uno, los problemas detectados para la consecución de algunos 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.

Y dos la situación vivida por el Covid-19, motivo por el que muchas actividades no se han realizado. Y otras han tenido que ser modificadas.





Aún, así, las actividades se han cumplido, en general, los niveles de participación previstos. Podemos calcular que alrededor de 85 personas se ha beneficiado en alguna ocasión de nuestra intervención gracias a este proyecto.

Ahora, más que nunca debemos seguir trabajando con y para este colectivo minoritario.

RECURSOS NECESARIOS PARA LLEVARLO A CABO

- Materiales: Sede, ordenador, teléfono, material de oficina y demás material fungible necesario para el correcto funcionamiento de las actividades, autocares, alojamiento para los ponentes de las jornadas, propaganda-publicidad, etc.
- Humanos:
 1. Técnicos: La asociación dispone de una trabajadora social, contratada a tiempo parcial.
 2. Los miembros de la Junta Directiva colaboran en la organización y desarrollo de las distintas actividades.
 3. Se cuenta con personal voluntario que interviene en actividades puntuales que requieren una atención más especializada.

