



ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE BURGOS

**MEMORIA TÉCNICA
2023**



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 Burgos y su provincia.





MISIÓN:

- 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, que fomenten la salud, cuidados y prevención de las complicaciones derivadas de la enfermedad. Respetando, promoviendo y defendiendo los derechos de los afectados en Hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familias, así como el de realizar proyectos enfocados a tal fin. Sin olvidarnos de apoyar las diferentes líneas de investigación científica.

VISIÓN:

- La visión de HEMOBUR es “Ser una organización de referencia para las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familias, de forma que encuentren en nuestra Asociación un cauce para mejorar su calidad de vida”.
- Además de ser un ejemplo como asociación en la ciudad y provincia de Burgos, que nuestra organización pueda aportar un valor añadido a la intervención que realizamos como sensibilización, divulgación e información a la ciudadanía.
- Organización transparente: una organización que no oculte nada, que sea sincera consigo misma y con los demás.
- Calidad en los servicios: que valore la utilidad de los servicios que presta en atención de los pacientes para lograr su integración social y laboral.
- Liderazgo en el entorno: atendiendo las necesidades que se detecten siendo siempre referente para las familias, otras asociaciones y para la administración. Somos quienes mejor conocemos nuestra enfermedad.



Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano
Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio nº Reg. Castilla y León 2430



VALORES:

- Justicia: es la base de nuestro trabajo; entendida como el disfrute efectivo de los derechos humanos inherentes a la persona por el mero hecho de serlo.
- Responsabilidad: Nuestra obligación de tipo moral que surge de la acción que tenemos con y hacia la Asociación, cuidado y atención a los interesados junto con la aceptación de las consecuencias de tales acciones.
- Compromiso: con los beneficiarios, trabajamos para personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familias, estamos comprometiéndonos con ellas en los procesos de toma de decisiones. Así como los relativos a los proyectos que se desarrollen y el compromiso de su continuidad
- Profesionalidad: utilizamos el conocimiento y la experiencia de técnicos profesionales relacionados con el mundo socio-sanitario. Trabajamos con la eficacia y eficiencia necesaria para el funcionamiento de la Asociación y para resolver a tiempo los problemas que van surgiendo,
- Empatía: Tener la habilidad tanto cognitiva como emocional o afectiva del individuo, como la capacidad de identificarse con él y sus sentimientos, actuando con respeto para cubrir su demandan.
- Transparencia: Claridad, evidencia, sometimiento a la comprensión pública, Transparencia en todos los procesos, ante todos los actores implicados
- Unidad a través del movimiento asociativo, buscando soluciones y construyendo un proyecto común. Para y con las personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familias. Fomentando la participación.
- Tolerancia: Respeto a las ideas, creencias o prácticas de los demás cuando son diferentes a las propias.





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 el 2023

Enero 2023

Tras el sorteo de la lotería de Navidad la cesta de Hemobur recae en uno de los socios más jóvenes de la asociación. Hizo la entrega el presidente de la asociación de Hemofilia de Burgos.



Enero 2023.

Hemobur fue una de las asociaciones seleccionadas para participar en el Belén Solidario que realiza el 22T Regimiento Militar en Navidad. Se hizo entrega donativo en Enero





Febrero 2023

Día Mundial de las Enfermedades Raras 28 febrero 2023: Junto con las Asociaciones de enfermedades minoritarias de Burgos quisimos dar protagonismo para el día internacional de las enfermedades raras, a los propios enfermos. La Hemofilia como enfermedad rara, celebramos este día para reivindicar nuestro orgullo como indica el logo de este año.



Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano
Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio nº Reg. Castilla y León 2430

Marzo 2023

Realizamos varios encuentros con técnicos de atención primaria para expresar nuestras demandas, exponer recursos y trabajar juntos.





Marzo 11 del 2023

Asamblea Extraordinaria y General Hemobur

Espacio para presentar a todas las personas asociadas y socios colaboradores, el balance del año 2022 y las actuaciones que se han llevado a cabo hasta 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 2023. La Asamblea se realizó de forma presencial en el Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja, con un gran número de participantes. También ha habido una representación activa de la Asociación en las reuniones de Junta Directiva Nacionales de la Federación Española de Hemofilia convocadas a lo largo del año.

Asociación de Hemofilia de Burgos

hemobur
HEMOFILIA - BURGOS
www.hemofiliaburgos.es

Síguenos

Facebook, Google+, Twitter

Asociación de Hemofilia de Burgos
Telfs.: 947.277.426 - 685.996.978
asoburgos@fedhemo.com

ASAMBLEA ORDINARIA
11 DE MARZO 2023

Ayuntamiento de Burgos

Diputación de Burgos

COCEMFE Castilla y León

gutierrezmanrique FUNDACIÓN

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

Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano
Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio nº Reg. Castilla y León 2430

Abril 2023

Día Internacional de la Hemofilia 17 de Abril 2022.

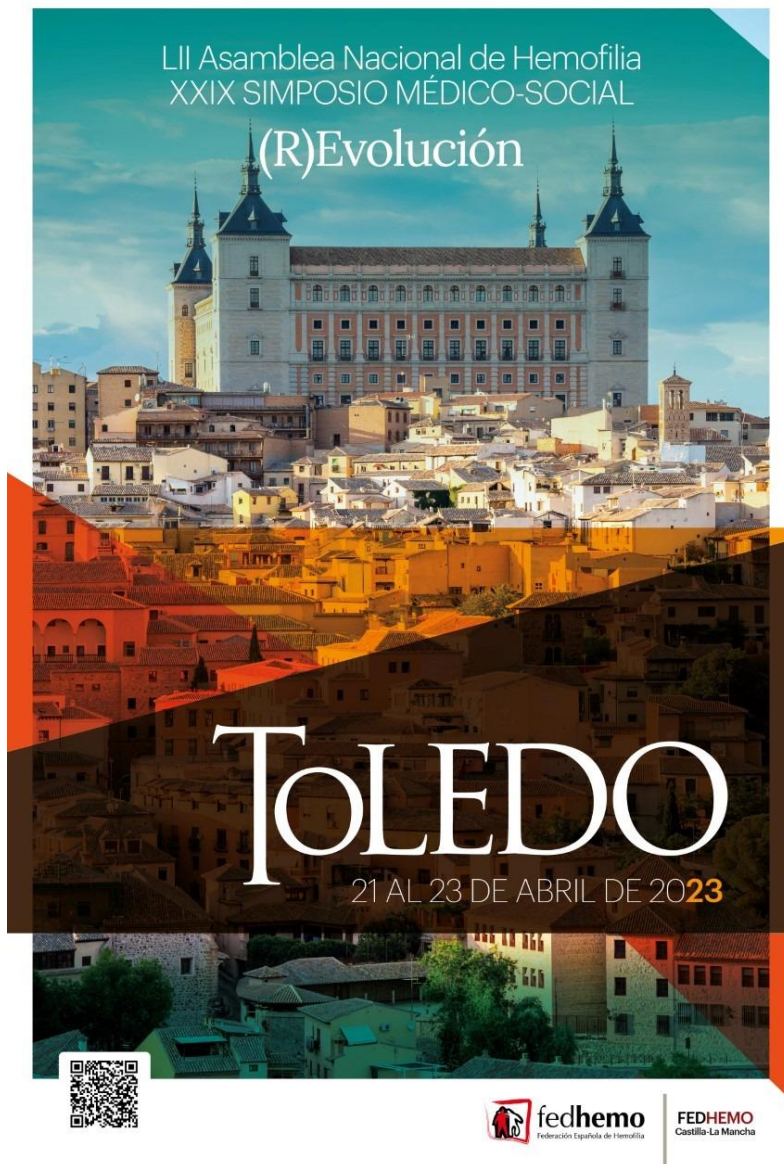
Participamos en webinarios y jornadas que desde la Federación de Hemofilia se ofrecían.

Iluminación en la fachada del Ayuntamiento





Asamblea Nacional y Simposio Medico-Social: celebrado del 21 al 23 de Abril



Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano
Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio nº Reg. Castilla y León 2430

Hemobur, participa con el Burgos Club de Futbol en una campaña solidaria y en el sorteo de una camiseta a favor de nuestra asociación.




¡Participa!



hemobur
HEMOFILIA - BURGOS



**SORTEO CAMISETA BURGOS C.F.
FIRMADA POR TODOS LOS
JUGADORES**

**A FAVOR DE LAS PERSONAS CON
HEMOFILIA**

¡¡ SUERTE Y GRACIAS POR TU COLABORACIÓN !

DONATIVO: 2€. SORTEO DE LA ONCE 1 DE JUNIO DE 2023



**Centro Socio Sanitario
Graciliano Urbaneja
Pº de los Comendadores s/n
09001 BURGOS
Tel. 947 27 74 26
Fax 947 20 65 94
CIF G 09344854**

hemobur
HEMOFILIA - BURGOS

Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano
Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio nº Reg. Castilla y León 2430



También en el mes de **Abril** y durante la semana del día Internacional de la Hemofilia se llevó una campaña solidaria y participativa. Estos rosales solidarios se vendieron en Burgos y provincia Aranda de Duero y Miranda de Ebro.

COQUELICOT
flores

&

hemobur
HEMOFILIA - BURGOS

Adquiere tu planta solidaria por 5€ y colabora

UNIDADES LIMITADAS
Del 18/04 al 27/04

11 DE ABRIL DIA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

Tu solidaridad crece.
Gracias por adquirir esta planta solidaria.

hemobur
HEMOFILIA - BURGOS

Centro Socio Sanitario
Graciliano Urbaneja
Pº de los Comendadores s/n
09001 BURGOS
Tel. 947 27 74 26
Fax 947 20 65 94
CIF G 09344854



Mayo 2023

Realizamos durante todo el mes de mayo una exposición en el Foro Solidario a favor de nuestra asociación, y con la colaboración de artistas burgaleses.



Exposición

EMOARTE

Obras de arte en conmemoración del 25º Aniversario de Hemobur



Del 2 al 31 de mayo

Del lunes a viernes, de 10 a 14 y de 17 a 20 h

Foro Solidario
CAJADEBURGOS

C/ Anna Huntington 3 | Tel: 947 221 566 | forosolidario@cajadeburgos.com | [forosolidario](#) | [@ForoSolidario](#) | www.forosolidariocajadeburgos.com



Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano
Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio nº Reg. Castilla y León 2430

Junio 2023

Nuestra 17ª Jornada de Hemofilia que se celebró el 3 de Junio con expertos en la materia. Este año se habló del Documental un recoreio hépico, un reconocido documental sobre la hemofilia dotado de varios premios



hemobur
HEMOFILIA - BURGOS
PRESENTA

**17ª JORNADA DE
INFORMACIÓN EN HEMOFILIA**

 CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES Raras

NACHO RECUERO
PONENCIA
"Más allá de tus límites
potencia tu liderazgo
personal"

FABIO BLASCO
TESTIMONIO
Un recorrido "hépico"

Más información:
asoburgos@fedhemo.com



**SABADO
03 DE JUNIO 2023
10:00 A 14:00**

Colaboran:




**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

Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano
Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio nº Reg. Castilla y León 2430

Hacemos una fuerte campaña de sensibilización y divulgación de la Hemofilia así como de la Asociación, quienes somos y que es lo que hacemos. A través de diferentes medios de Comunicación en Burgos.

Lazos de sangre

La Asociación de Hemofilia de Burgos (Hemobur) cumple veinticinco años velando por los derechos y la calidad de vida de las personas afectadas por alguna coagulopatía



La Asociación de Hemofilia de Burgos (Hemobur), creada para proporcionar una atención integral a las personas afectadas por alguna coagulopatía y a sus familiares y mejorar su calidad de vida, cumple en 2023 su vigésimo quinto aniversario con el mismo propósito que alentó a sus fundadores: velar por los derechos médicos y asistenciales de los afectados por hemofilia u otros trastornos de coagulación en los entornos social, familiar y laboral.

Nerea de Juan, trabajadora social de Hemobur, destaca la importancia del movimiento asociativo, "que ha contribuido a que avance la investigación, los tratamientos se perfeccionen y mejoren las condiciones de las personas con esta enfermedad", y explica que Hemobur, constituida en 1998 por personas con hemofilia u otro déficit congénito de la coagulación y sus familias, también ha logrado normalizar y estrechar las relaciones del colectivo con la Administración, las empresas farmacéuticas y el departamento de hematología del hospital burgalés.

"Es una enfermedad minoritaria, así que hemos tenido que luchar lo nuestro para hacernos oír", apunta David Martín, hoy tesorero de Hemobur y que en 1998 se convirtió en su primer presidente. "Empezamos a hablar con el hospital para conseguir profilaxis y fuimos dando los pasos precisos hasta llegar adonde estamos hoy en día".

Su madre, Nieves Porres, es una mujer con coagulopatía que se convirtió en una de las pioneras de la entidad. Recuerda que "los primeros años eran muy duros, porque íbas al médico y te hacían caso cuando les parecía oportuno. La asociación estableció un contacto estrecho con los médicos y ya no hubo que ir al hospital a través de Urgencias, como al principio, cuando nos tenían horas esperando, cuando a un hemofílico hay que tratarle en el momento".



Nerea de Juan (TRABAJADORA SOCIAL)
"El movimiento asociativo ha contribuido a que avance la investigación y mejoren los tratamientos y la calidad de vida de las personas con hemofilia"



David Martín (TESORERO)
"Es una enfermedad minoritaria, así que hemos tenido que luchar lo nuestro para hacernos oír. Empezamos hablando con el hospital para conseguir profilaxis"



Nieves Porres (MADRE DE AFECTADO)
"La asociación estableció un contacto estrecho con los médicos y ya no hubo que ir al hospital a través de Urgencias, donde nos tenían horas esperando"

¿Qué es la hemofilia?

La hemofilia es una enfermedad en la que los sistemas de coagulación de la sangre no funcionan adecuadamente, por lo que la sangre se solidifica más lentamente. Se trata de una patología hereditaria que afecta mayoritariamente a hombres, aunque son las mujeres las portadoras del gen causante del desarrollo de la enfermedad. En España, aproximadamente, uno de cada 10.000 niños nace con hemofilia.

Se trata de una patología crónica sin cura, y actualmente el único tratamiento que se conoce para combatir la enfermedad es la administración intravenosa del factor de coagulación deficiente. Normalmente, cuando los niños son pequeños, esta medicación se administra en el hospital. Más tarde, cuando el niño tiene cinco o seis años, los padres aprenden a pinchar a su hijo, lo que les permite ahorrar los desplazamientos al centro sanitario. En la adolescencia, los niños aprenden a pincharse a sí mismos.

La asociación, ubicada en el centro sociosanitario Graciliano Urbaneja de la capital burgalesa, pone a disposición de sus usuarios un servicio de fisioterapeuta (la hemofilia daña especialmente las articulaciones) y celebra jornadas informativas en las que se acerca a los interesados los últimos avances médicos en los tratamientos y la rehabilitación.

"Es una asociación muy familiar, procuramos hacer muchas actividades en común. Organizamos encuentros familiares, convivencias, campamentos de verano para jóvenes...", comenta Nerea de Juan. Junto con acciones de difusión y visibilización de una enfermedad de la que la sociedad tiene un conoci-

miento muy superficial, Hemobur también promueve encuentros en pro del bienestar biopsicosocial de las mujeres con trastornos de coagulación y/o portadoras. "Muchas de ellas desarrollan un sentimiento de culpa por haber transmitido la enfermedad a sus hijos", explica la trabajadora social.

De Juan pone de manifiesto que muchas de esas actividades son posibles gracias al respaldo económico que la asociación recibe de la Fundación Gutiérrez Manrique, administrada por la Fundación Caja de Burgos, "que además nos brinda formación en aspectos cada vez más necesarios, como los certificados de calidad o estrategias de gestión".



Junio 2023

Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio nº Reg. Castilla y León 2430



Para celebrar nuestro, 25 años al servicio de las personas con hemofilia y sus familias, hemos querido ofrecer a las personas asociadas y a la ciudadanía en general una obra de teatro a favor de HEMOBUR



Organizan: Colaboran:



Ayuntamiento
de Burgos



Fundación "la Caixa"

octapharma



Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano
Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio nº Reg. Castilla y León 2430



Junio 2023

Hemobur en su 25 aniversario y junto a otras asociaciones sitúa una mesa informativa para sensibilizar a la ciudadanía burgalesa



Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano
Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio nº Reg. Castilla y León 2430

XV Aniversario Graciliano

Se ha realizado una fuerte campaña de información y difusión del Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Tanto de cartelería como en los medios de comunicación.



Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano
Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio nº Reg. Castilla y León 2430

Septiembre 2023

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.

1º Encuentro Familiar 7 de Mayo.

2º Encuentro Familiar 9 de Septiembre: Retomamos nuestros encuentros de familia de una forma lúdica y relajada, en nuestra provincia



ENCUENTRO FAMILAR 2023

PROGRAMA SABADO 9 SEPTIEMBRE

- 9:15H. SALIDA AUTOBÚS RECOLETAS
- 11:30H. VISITA MONASTERIO DE LA VID
- 14:00H. COMIDA HUERTA DE REY
- 16:45H. VISITA CLUNIA

DIPUTACIÓN DE BURGOS

Apúntate:
asoburgos@fedhemo.com
WhatsApp Hemobur
635780853



Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano
Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio nº Reg. Castilla y León 2430

También, hemos dado difusión al día Mundial de Púrpura Trombocitopénica Trombótica Adquirida PTTa 21 de Septiembre con el resto de asociaciones de la Comunidad Autónoma de Castilla y León.



Divulgación en las **Cortes de Castilla y León.**



Noviembre 2023

X 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. Se celebraron los días 15 y 16 de Noviembre 2023. Los actos se realizan en la Antigua Estación de Tren de Burgos, con ponencias expertos en la materia.



"HUMOR Y SALUD"
XI JORNADAS CENTRO GRACILIANO URBANEJA
Pensando en salud, sintiendo a las personas

Miércoles, 15 de Noviembre 2023
🕒 17:30h

➡ **La influencia del humor en la salud.**
D^a Alicia V. Benito y D. Carlos de la Torre.
Miembros de la Asociación CCCLows. 

➡ **Humor y salud. ¿Qué hacer cuando hay enfermedad?**
D^a. Laura Franco Rubio
Terapeuta Ocupacional del Servicio de Psiquiatría CAUBU.

ANTIGUA ESTACIÓN TREN
Sala del Reloj

LA ESTACIÓN

Jueves, 16 de Noviembre 2023
🕒 17:00h

➡ **DOSCAPACITADOS "Un show de humor y motivación"**
D. José de Luna "Josete" y Edu Lucky
Actor de la película Campeones y humorista

DOSCAPACITADOS

DONATIVO 3 EUROS

Entradas en Centro Graciliano Urbaneja y taquilla 30 min. antes

AUDITORIO elcírculo
C/ ANA LOPIDANA 6
Fundación Círculo Burgos

Para más info jornadasaludgra@gmail.com

Organizan:

Colaboran:



hemobur
HEMOFILIA - BURGOS

**Centro Socio Sanitario
Graciliano Urbaneja**
P^o de los Comendadores s/n
09001 BURGOS
Tel. 947 27 74 26
Fax 947 20 65 94
CIF G 09344854

Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano
Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio n^o Reg. Castilla y León 2430

"HUMOR Y SALUD"
XI JORNADAS CENTRO GRACILIANO URBANEJA
Pensando en salud, sintiendo a las personas

JOSE DE LUNA "JOSETE" DE CAMPEONES Y EDU LUKY

DOSCAPACITADOS
UN SHOW DE HUMOR Y MOTIVACIÓN

**Jueves, 16 de
Noviembre 2023
17:00h**

**DONATIVO
3 EUROS**

Entradas en Centro
Graciliano Urbaneja y
taquilla 30 min. antes

AUDITORIO
elcírculo
C/ ANA LOPIDANA 6
Fundación Círculo Burgos

Para más info: jornadasaludgra@gmail.com

Organizan:

Colaboran:

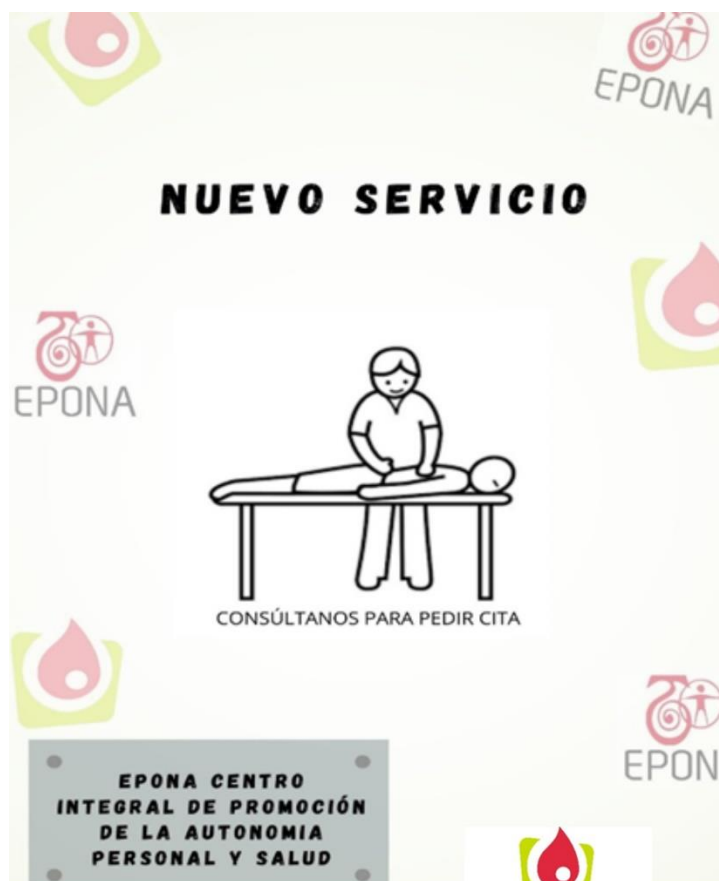



hemobur
HEMOFILIA - BURGOS

**Centro Socio Sanitario
Graciliano Urbaneja**
Pº de los Comendadores s/n
09001 BURGOS
Tel. 947 27 74 26
Fax 947 20 65 94
CIF G 09344854



Durante todo el año están las sesiones de Terapia individual. De la mano de un fisioterapeuta se abordan todos los aspectos relacionados con salud, con una atención individualizada que atiende trastornos musculares y de articulaciones, así como la promoción de la actividad física adecuada y la realización de ejercicios terapéuticos.



Ayuntamiento
de Burgos



Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano
Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio nº Reg. Castilla y León 2430



OTRAS ACCIONES:

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

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.



Asociación miembro de: Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
Confederación de Personas con Discapacidad de Burgos (COCEMFE Burgos) Centro Socio Sanitario Graciliano
Urbaneja BURGOS asoburgos@fedhemo.com.

Declaración de Utilidad Pública ODEN INT/1911/2010 DE 30 Junio nº Reg. Castilla y León 2430



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.

5.- Actuaciones administrativas.

- Gestión Utilidad Pública.
- Protección Datos
- Gestión de Subvenciones
- Captación de Fondos y/o recursos





CONSECUCCIÓN DE LOS OBJETIVOS

Resultados obtenidos

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, 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

Objetivos de gestión cumplidos:

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.

Bien es cierto que hemos tenido fundamentalmente un punto débil durante la puesta en marcha de este proyecto: los problemas detectados para la consecución de algunos de los objetivos planteados al inicio del año están relacionados con la escasa participación de los asociados, en algunos de las actividades.

Tras las evaluaciones realizadas y las valoraciones de las distintas acciones consideramos que la finalidad del proyecto se ha conseguido. 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.





Aún, así, las actividades se han cumplido, en general, los niveles de participación previstos. **Se han atendido de forma directa a 40 personas asociadas y podemos calcular que alrededor de entre 150 y 200 personas se ha beneficiado en alguna ocasión de nuestra intervención gracias a este proyecto, de manera indirecta. Sobre todo en la labor en dar una fuerte difusión en este año 2023 por nuestro 25 Aniversario.**

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.

