



hemobur

HEMOFILIA - BURGOS

ASOCIACION DE HEMOFILIA DE BURGOS

MEMORIA TÉCNICA 2024



hemobur
HEMOFILIA - BURGOS

INTRODUCCION

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.



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org

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.



HEMOBUR



MISIÓN

VISION

VALORES

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 Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org

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.



Asociación miembro de:

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.

Asociación miembro de:

ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL 2024

ENERO 2024

Hemobur comenzó el año con una de las mayores satisfacciones que pudiera tener una asociación, que esta integrada y que colabora en la sociedad junto con otras asociaciones que trabajan con y para la salud.

Recibiendo:

El premio Ciudad de Burgos en la categoría premio a la convivencia que se otorgó a las Asociaciones del Centro Socio Sanitario Urbaneja de la que forma parte Hemobur y recogió el premio.



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org

Gotas de vida



DISFRUTA DE LAS INCREÍBLES LECTURAS
MULTICULTURALES DE NUESTROS
LIBROS INVITADOS

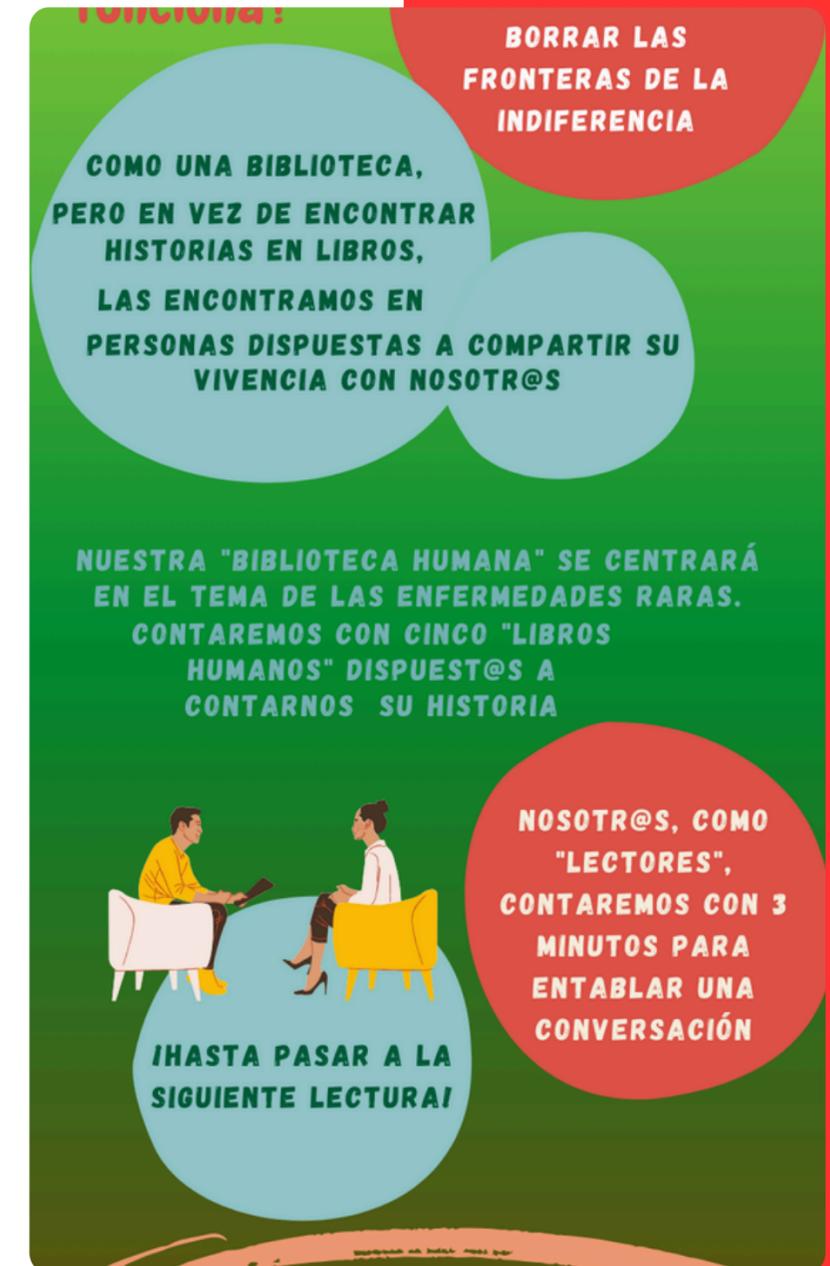
FEBRERO 2024

Día Mundial de las Enfermedades Raras 28 febrero 2024: 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 esta enfermedad minoritaria.

Y hemos participado por el día de las enfermedades raras en una actividad organizada por la Biblioteca Miguel de Cervantes:

“La Biblioteca Humana”

Una experiencia de encuentro y diálogo que busca borrar las fronteras de la indiferencia



BORRAR LAS FRONTERAS DE LA INDIFERENCIA

COMO UNA BIBLIOTECA, PERO EN VEZ DE ENCONTRAR HISTORIAS EN LIBROS, LAS ENCONTRAMOS EN PERSONAS DISPUESTAS A COMPARTIR SU VIVENCIA CON NOSOTR@S

NUESTRA "BIBLIOTECA HUMANA" SE CENTRARÁ EN EL TEMA DE LAS ENFERMEDADES RARAS. CONTAREMOS CON CINCO "LIBROS HUMANOS" DISPUEST@S A CONTARNOS SU HISTORIA

NOSOTR@S, COMO "LECTORES", CONTAREMOS CON 3 MINUTOS PARA ENTABLAR UNA CONVERSACIÓN

¡HASTA PASAR A LA SIGUIENTE LECTURA!

Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org



hemobur
HEMOFILIA - BURGOS

FEBRERO 2024

Otra de las acciones que se realizó, fue leer un manifiesto por el día Mundial de las Enfermedades Raras.

Un **encuentro de las diferentes asociaciones y personas con enfermedades raras de Burgos**

El acto se realizó en el Pleno del Ayuntamiento de Burgos. Respaldo y apoyado por el equipo del Gobierno del Ayuntamiento al completo.



Asociación miembro de:



hemobur
HEMOFILIA - BURGOS

FEBRERO 2024

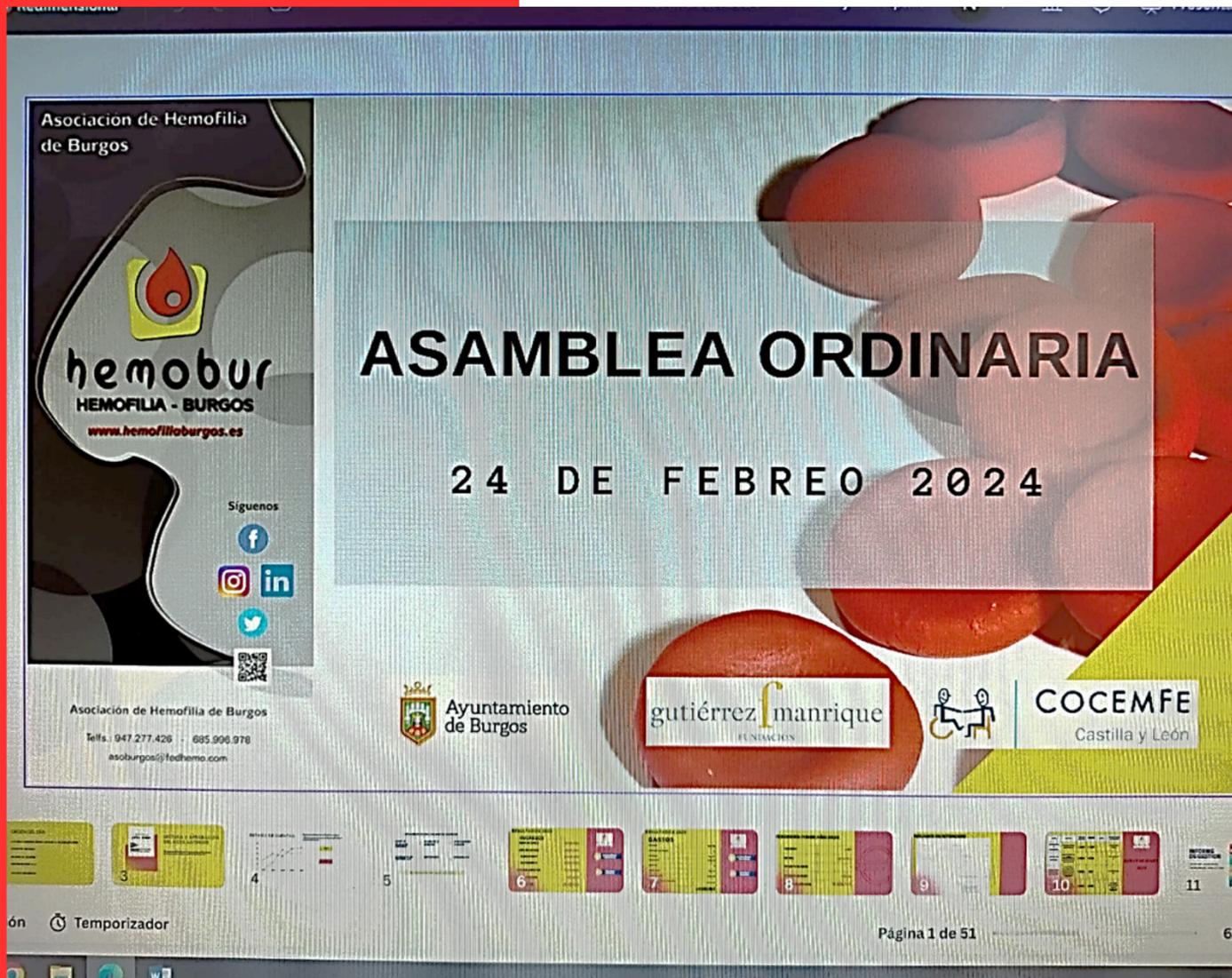
Asamblea General Hemobur

Espacio para presentar a todas las personas asociadas y socios colaboradores, junto con la Junta Directiva el balance del año 2023 y las actuaciones que se han llevado a cabo hasta la fecha, así como su evaluación.

En la Asamblea también se procedió a exponer los proyectos y líneas de actuación a seguir para el 2025.

Un encuentro donde las personas asociadas, exponen también sus intereses, y son participes de las futuras actividades.

La Asamblea se realizó de forma presencial en el Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja, con un gran número de participantes.



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org

MARZO 2024



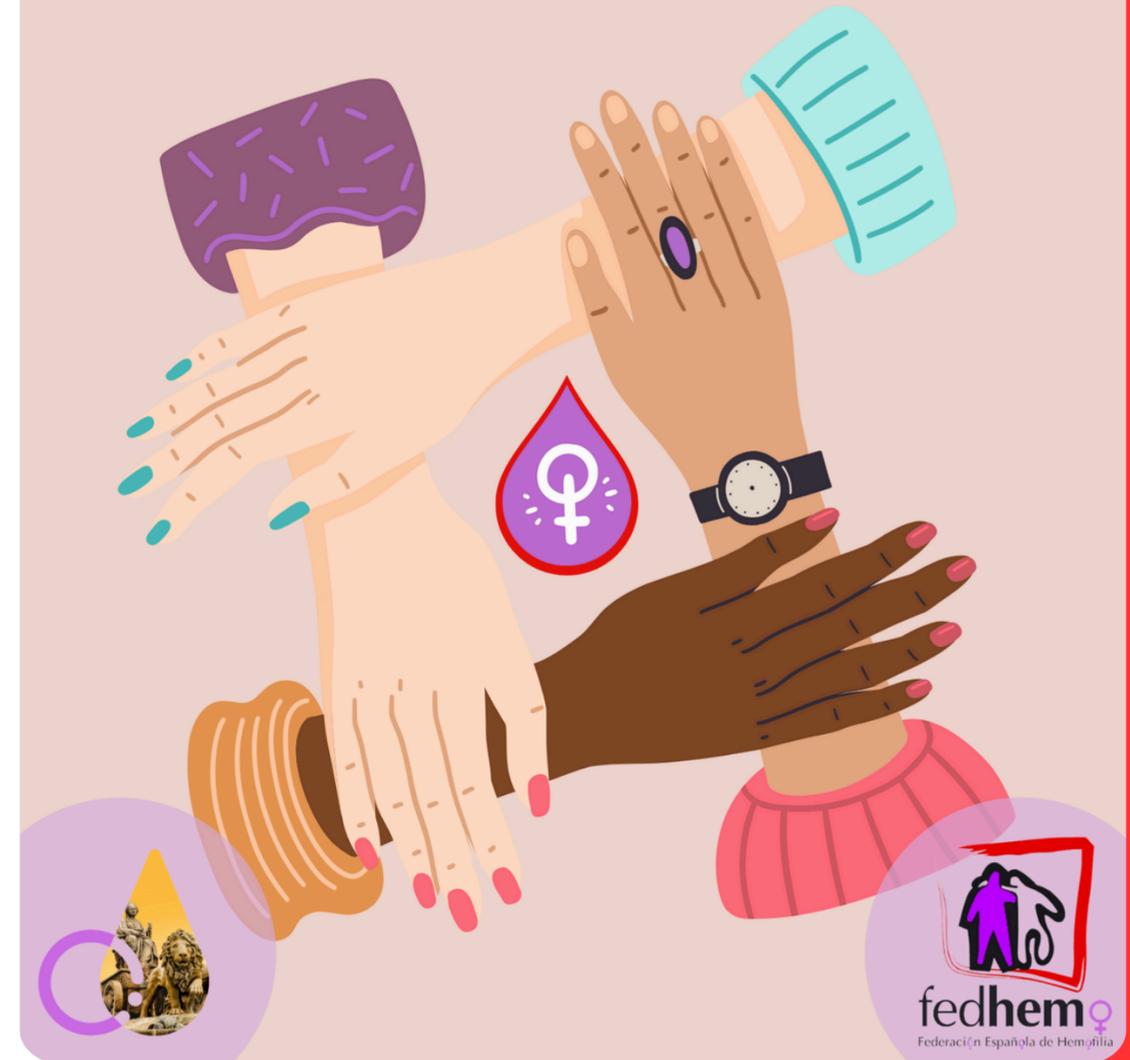
Hemobur junto con la Federación de Hemofilia, en este **Día internacional de la mujer, la relación entre las mujeres y las coagulopatías**, destacando los desafíos únicos que enfrentan y su lucha por la igualdad en el ámbito de la salud.

Mujeres no solo enfrentan una condición médica compleja, sino también un sesgo de género en la atención sanitaria. A través de testimonios y datos, mostraremos cómo la comunidad de mujeres con coagulopatías se ha unido para reivindicar sus derechos, visibilizar su situación y empoderarse mutuamente.

Esta presentación busca inspirar y concienciar sobre la importancia de un enfoque inclusivo y equitativo en la atención médica.

Soy mujer y tengo una coagulopatía

8 DE MARZO
DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org

ABRIL 2024

INSTANTES DE UNA VIDA



En abril hemos comenzado con la **Exposición “HEMO. Instantes de una Vida”** CSL Behring, la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo) y al Hospital Universitario de Burgos por hacer posible esta exposición. Su colaboración ha permitido que estas historias se compartan y que la conciencia sobre la hemofilia se expanda.

Una exposición que estará visible todo el mes de Abril

Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org



ABRIL 2024

La Exposición Hemo: Instantes de una vida, tuvo un gran éxito.

En este recorrido visual, se descubre la humanidad detrás de los números y las estadísticas.

Refleja la fuerza de las familias, la dedicación de los profesionales de la salud y la esperanza que impulsa a estos pacientes a seguir adelante.

Cada imagen es un testimonio de la resiliencia y la determinación que caracteriza a quienes enfrentan la hemofilia día tras día.



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org



ABRIL 2024

Iluminación de la Fachada del Ayuntamiento de Burgos el **día Mundial de la Hemofilia**

Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org



ABRIL 2024

Congreso Mundial

Simposio Medico-Social:
celebrado del 21 al 24 de Abril

Organizado por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), aborda una amplia gama de temas relacionados con los trastornos de la coagulación.

- Avances médicos y científicos: últimas investigaciones y tratamientos innovadores para la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos.
- Atención multidisciplinaria: Discusiones sobre el manejo integral de los pacientes, incluyendo aspectos ortopédicos, fisioterapéuticos, odontológicos y psicosociales.
- Programas y políticas de salud: Evaluación de iniciativas globales para mejorar el acceso a tratamientos y la calidad de vida de los pacientes, especialmente en países con recursos limitados.
- Colaboración y networking: Oportunidades para que profesionales de la salud, investigadores, pacientes y defensores compartan conocimientos y establezcan conexiones para futuras colaboraciones

**CONGRESO MUNDIAL
FMH 2024**

21-24 ABRIL | MADRID, ESPAÑA

wfh.org



ORGANIZADOR: World Federation of Hemophilia
ANFITRIÓN: Federación Española de Hemofilia (Fedhemo)

Asociación miembro de:

MAYO 2024

PROYECTO RURALMENTE CONECTADOS

Iniciamos un nuevo proyecto en las zonas rurales

La salud es un derecho fundamental y sin embargo, muchas comunidades rurales se enfrentan a desafíos significativos para acceder a la información y servicios de salud adecuados. Con el proyecto “Ruralmente Conectados” y desde algunas de las Asociaciones del Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja

Queremos cerrar esta brecha y proporcionar a las personas en áreas rurales las herramientas y el conocimiento necesarios para cuidar de su salud y bienestar.



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org

MAYO 2024

Objetivo: es hacer llegar al mundo rural, información y asesoramiento sobre las patologías con las que trabajamos, sus consecuencias y los servicios que ofrecemos.



Ofrecer una educación y concienciación, sobre temas de salud relevantes como prevención de algunas enfermedades, cuidados básicos en la enfermedad etc.

Informar de que proporcionamos recursos, servicios y que fomentamos la comunidad creando espacios para que los residentes en zonas rurales, ahora puedan compartir experiencias y apoyarse mutuamente.

Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org



JUNIO 2024

Hemobur, participa en el encuentro que desde hace dos años, reúne a varias asociaciones relacionadas con la salud de la provincia de Burgos en el **Infestival**.

Un festival de música, baile y actividades, organizado bajo el paraguas de varias asociaciones burgalesas que busca visibilizar su trabajo de inclusión e integración social.

Manifestando la importancia de dar a conocer las mismas y para participar en este día con actividades y una mesa informativa.



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org



SEPTIEMBRE 2024

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 14 de Septiembre: Retomamos nuestros encuentros de familia de una forma lúdica y relajada, en nuestra provincia

hemobur
HEMOFILIA - BURGOS

ENCUENTRO DE FAMILIAS 2024

Sargentes de la Lora

SABADO 14 DE SEPTIEMBRE

- Salida autobús
- Visita Museo de Petróleo
- Paella en Sargentes de la Lora
- Visita al Dolmen de la Cabaña y Sargentes de la Lora.



 **Diputación de Burgos**

 **COCEMFE**
Castilla y León

¡Apúntate!
asoburgos@fedhemo.com
WhatsApp **HEMOBUR**
 **635780853**

Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org



hemobur
HEMOFILIA - BURGOS

OCTUBRE 2024

La Asociación de Hemofilia de Burgos con el objetivo de recaudar fondos y concienciar sobre la hemofilia, junto con Princessbike y Paleolítico Vivo de Burgos, organizan una **marcha solidaria en apoyo a nuestra asociación.**

Este evento no solo busca apoyar a las personas afectadas por esta condición, sino también disfrutar y poner en valor nuestro patrimonio natural.

La marcha recorrerá algunos de los parajes más emblemáticos de nuestra región, ofreciendo a los participantes la oportunidad de conectar con la naturaleza mientras contribuyen a una causa noble. Invitamos a toda la ciudadanía burgalesa a unirse a esta iniciativa y mostrar su solidaridad.

¡MARCHA SOLIDARIA!

ORGANIZA:



A FAVOR DE:

SABADO 26 DE OCTUBRE

Salida I: 9h. Veguillas (Burgos)
parada con Almuerzo en Arlanzón

Salida II 11:00h.

¡ Visita guiada por el Paleolítico Vivo 5€!

Finalizaremos en Salguero



hemobur
HEMOFILIA - BURGOS

La Asociación de
Hemofilia de Burgos



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org



hemobur
HEMOFILIA - BURGOS

OCTUBRE 2024

Esta marcha solidaria

Recorrerá algunos de los parajes más emblemáticos de nuestra región, ofreciendo a los participantes la oportunidad de conectar con la naturaleza mientras contribuyen a una causa noble.

Se invito a toda la ciudadanía burgalesa, a través de las redes sociales, a unirse a esta iniciativa y mostrar su solidaridad.



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbanaja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org

OCTUBRE 2024

Tras las inundaciones de la DANA de 2024 en España, que fueron consecuencia de una catástrofe ambiental y humana, causada por una gota fría que comenzó el 29 de octubre de 2024 en el este de España, afectando en distinta medida a zonas de las comunidades autónomas.

Nos vimos en la obligación de aportar desde las Asociaciones que pertenecemos al Centro Graciliano Urbaneja, aportar y **colaborar en la ayuda humanitaria destinada a estas zonas.**



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org

"REDES SOCIALES ¿INCLUSIVAS?"

XII JORNADAS CENTRO GRACILIANO URBANEJA
Pensando en salud, sintiendo a las personas

Martes, 19 de Noviembre 2024

17:30h

Discapacidad y comunicación
D^a.Verónica Ibáñez Velasco
Periodista.

¿Desde dónde y para qué mostramos la
discapacidad en las redes sociales?
D^a.Sonsoles Conde Cano
Comunicadora

Ventajas de las redes para informar
sobre tu estado de salud
D^o.Gonzalo Calderón Martínez
Médico y paciente

ENTRADA
LIBRE HASTA
COMPLETAR
AFORO

SALÓN DE ACTOS
FUNDACIÓN
CÍRCULO
PLAZA ESPAÑA 3



Miércoles, 20 de Noviembre 2024

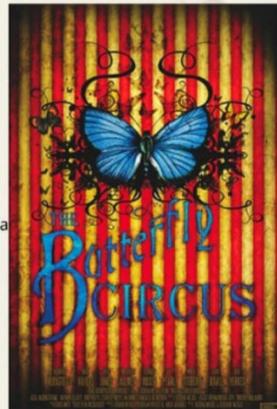
18:00h

CORTOMETRAJE CINE INDEPENDIENTE
"EL CIRCO DE LAS MARIPOSAS"
Dirigido por Joshua Weigel y protagonizado
por Eduardo Verástegui, Nick Vujčić y Doug Jones

+ coloquio

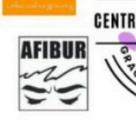
Dirigido por Verónica Cerdá Ortiz- Neuropsicóloga

CENTRO CÍVICO RIO VENA
(TEATRO)
C/JUAN DE PADILLA



Para más info jornadasaludgra@gmail.com

Organizan:



Colaboran:

NOVIEMBRE 2024

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 19 y 20 de Noviembre 2024.
Los actos se realizan en el Salón de actos de la Fundación Círculo
con ponencias expertos en la materia.

Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org



DICIEMBRE 2024

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE Burgos) a la cual pertenece HEMOBUR.

Realizó, como se hace cada año los Premios COCEMFE Burgos 2024.

El acto se celebró el martes 3 de diciembre, Día Internacional de las Personas con Discapacidad, en el Monasterio de San



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org

OTRAS ACCIONES DEL 2024

- 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.



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org

OTRAS ACCIONES DEL 2024

5. 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.



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org

OTRAS ACCIONES DEL 2024

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 de difusión social

- Contacto con los Medios de Comunicación Social.
- Mantenimiento activo de las redes sociales.
- Organización de actividades abiertas a la ciudadanía.

4.- Actuaciones administrativas.

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

Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org





OTRAS ACCIONES 2024

Servicio de fisioterapeuta

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 atienda trastornos musculares y de articulaciones, así como la promoción de la actividad física adecuada y la realización de ejercicios terapéuticos.

NUEVO SERVICIO

CONSÚLTANOS PARA PEDIR CITA

EPONA CENTRO INTEGRAL DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMIA PERSONAL Y SALUD

Ayuntamiento de Burgos

FUNDACIÓN GUTIÉRREZ MANRIQUE

ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org

OBTENCIÓN CERTIFICADO DE CALIDAD

El presente informe contiene el resultado de la evaluación externa que recientemente ha tenido lugar en su Organización, en relación al **CERTIFICADO DE CALIDAD EXCELENCIA A LA GESTIÓN Y AL COMPROMISO SOCIAL**, bien para conseguirlo por primera vez, renovarlo o subir de nivel.

El CERTIFICADO DE CALIDAD EXCELENCIA A LA GESTIÓN Y AL COMPROMISO SOCIAL es un esquema lógico pensado desde el ciclo de proyecto que naturalmente sucede en las organizaciones sociales.

Incorpora aspectos relativos al impacto social que las entidades pretenden alcanzar y profundiza en la transversalidad de Cinco aspectos fundamentales:

- a. Sostenibilidad económica, social, ambiental y captación de fondos. (Contribución a los ODS).
- b. Comunicación y participación de los grupos de interés.
- c. Principios éticos, transparencia y coherencia con los valores. Impulso del liderazgo.
- d. Fomento del talento y desarrollo de las capacidades de profesionales y personas voluntarias.
- e. Multiculturalidad, género e igualdad.

Y Siete componentes del ciclo del proyecto:

1. Análisis de las necesidades de los grupos de interés.
2. Estimación de recursos y presupuesto.
3. Planificación y formulación de proyectos y programas.
4. Gestión de recursos humanos y financieros.
5. Desarrollo y seguimiento de proyectos y programas.
6. Evaluación, justificación y medición del impacto en los grupos de interés.



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.



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org

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.

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.

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.



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org

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.



Asociación miembro de:

Federación Mundial de Hemofilia (WFH)- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)- Confederación de Asociación de personas con discapacidad COCEMFE Burgos
Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Paseo Comendadores s/n 09001 Burgos Tefl: 947277426/635780835 asoburgos@fedhemo.com www.hemofiliaburgos.org