

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE BURGOS



**MEMORIA TÉCNICA
2019**



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:

- 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 2019

Día Mundial de las Enfermedades Raras: La última semana del mes de febrero de 2019 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 2019. 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: Semana dentro de la cual se desarrollaron diversas actividades como: entrevista medios de comunicación, mesas informativas en puntos estratégicos en la ciudad de Burgos. Y el día de la hemofilia 17 de Abril, iluminación del Arco Santa María en rojo y lectura de un manifiesto por la hemofilia.

XV Jornada de Información en Hemofilia: El 4 de mayo de 2019 y enmarcada en la celebración del Día Mundial de la Hemofilia se desarrolló esta jornada informativa. Se abordaron temas como "Actuaciones de urgencia en coagulopatías", las "Novedades en el tratamiento de la Hemofilia B" y "Ansiedad: una enfermedad de nuestro tiempo" como información básica sobre ésta otra enfermedad crónica. Más de 35 personas acudieron a esta Jornada.

XLVIII Asamblea Nacional de Hemofilia y XXVI Simposio Médico Social: Celebrada el 5, 6, y 7 de Abril, en la ciudad de Salamanca. Encuentro 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". Toda la jornada del sábado es formativa y el domingo se celebra la Asamblea Nacional.

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 en el Centro Graciliano Urbaneja.

Sesiones de Terapia individual. De la mano de un profesional en terapia se abordarán todos los aspectos que la persona desee trabajar. En el caso de los niños y adolescentes se trabajaran estos temas también a través de encuentros más lúdicos y/o relacionados con aspectos escolares, para facilitar la relación con ellos. Estas sesiones son a demanda de los afectados.



24ª Media Maratón Ciudad de Burgos: Celebrada el 23 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.

Jornadas para adolescentes: celebradas la primera semana de julio 2019. 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: primera quincena de Julio 2019. 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: segunda quincena de julio 2019. 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 una 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.

Feria de Participación Ciudadana: El 21 de Septiembre 2019, 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.



Media Maratón Campofrío: El 23 de Junio Hemobur continuó mostrando su apoyo al deporte colaborando con 20 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. Por celebrar los días 13 y 14 de Noviembre. Los actos tendrán lugar en la antigua estación de tren. Este año hablaremos sobre Salud y Emoción. El día 13 en torno a una mesa de experiencias con la presencia de distintos profesionales y el jueves 14 se realizaran diversos talleres, relacionados con la salud y la emoción.

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 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.

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 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.