

MEMORIA DE SERVICIOS Y ACTIVIDADES

AÑO 2019



- Ficha Técnica
- Introducción
- Censo de la Asociación: según tipo de déficit, según distribución geográfica.
- Objetivos específicos del programa
- Servicios y Actividades:
 1. Servicio Permanente de Información, Orientación y Apoyo Social.
 2. Servicio de Apoyo Psicológico.
 3. Servicio de Rehabilitación.
 4. Asamblea Nacional de Hemofilia y Simposio Médico-Social de Hemofilia en Salamanca.
 5. Jornada informativa: "Innovaciones terapéuticas en el tratamiento de la hemofilia A".
 6. Participación de los niños, jóvenes y adultos en los albergues y campamentos de verano.
 7. Jornada informativa sobre rehabilitación.
 8. Día Mundial de la Hemofilia.
 9. Taller de padres de niños y jóvenes con hemofilia u otras coagulopatías congénitas.
 10. Encuentro de mujeres portadoras de hemofilia.
 11. Asamblea General de socios. Reuniones de Junta Directiva.
 12. Continuación del "estudio de las mujeres portadoras de hemofilia"
 13. Coordinación y colaboración con asociaciones e instituciones.
 14. Campaña de lotería
 15. Altas y bajas en el censo de la Asociación.

DEMONIMACIÓN

Asociación de Hemofilia de las Comunidades de Aragón y La Rioja
C.I.F. G-50356708

DOMICILIO SOCIAL Y DELEGACIÓN EN ARAGÓN

c/ Julio García Condoy 1, bajo, ofic.1 50018 Zaragoza

Teléfono y fax: 976 742400 **Móvil:** 696730471

E-mail: asoaragonlarioja@hemofilia.com

asoaragonlarioja@fedhemo.com

Web: www.hemoaralar.es

DELEGACIÓN EN LA RIOJA

c/ Éibar 12, 1ºD 26006 Logroño (La Rioja)

ÁMBITO TERRITORIAL DE ACTUACIÓN

Comunidades Autónomas de Aragón y La Rioja.

SOCIOS DE NÚMERO:**C.A. de Aragón**

* Hemofilia A, B y von Willebrand	90 socios
* Otros déficits de la coagulación	14 socios
* Mujeres portadoras de hemofilia	8 socias

C.A. de La Rioja

* Hemofilia A, B y von Willebrand	10 socios
* Mujeres portadoras de hemofilia	2 socias

Provincia de Soria

* Hemofilia A	3 socios
---------------	----------

127 socios

POBLACIÓN ATENDIDA

Personas afectadas de hemofilia u otro déficit congénito de la coagulación: enfermedad de von Willebrand, déficit de factor V, VII, X, XI, etc., y sus familias, entre las que se encuentran las mujeres portadoras de hemofilia.

ÓRGANOS DE GOBIERNO:

- Asamblea General
- Junta Directiva
- Delegaciones Locales

INTRODUCCIÓN

Durante el año 2019 la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja (HEMOARALAR) ha puesto a disposición de todos sus asociados, familiares de éstos y personas que han reunido los condiciones y características exigidos en los Estatutos de la Asociación, los servicios y actividades que se han establecido con carácter permanente a lo largo de estos últimos años, entre ellos el Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social y el Servicio de Apoyo Psicológico. El Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social constituye la actividad principal de esta Asociación, de la que parten otros proyectos e iniciativas que pretenden dar respuesta a las demandas y necesidades del colectivo y de la sociedad en general.

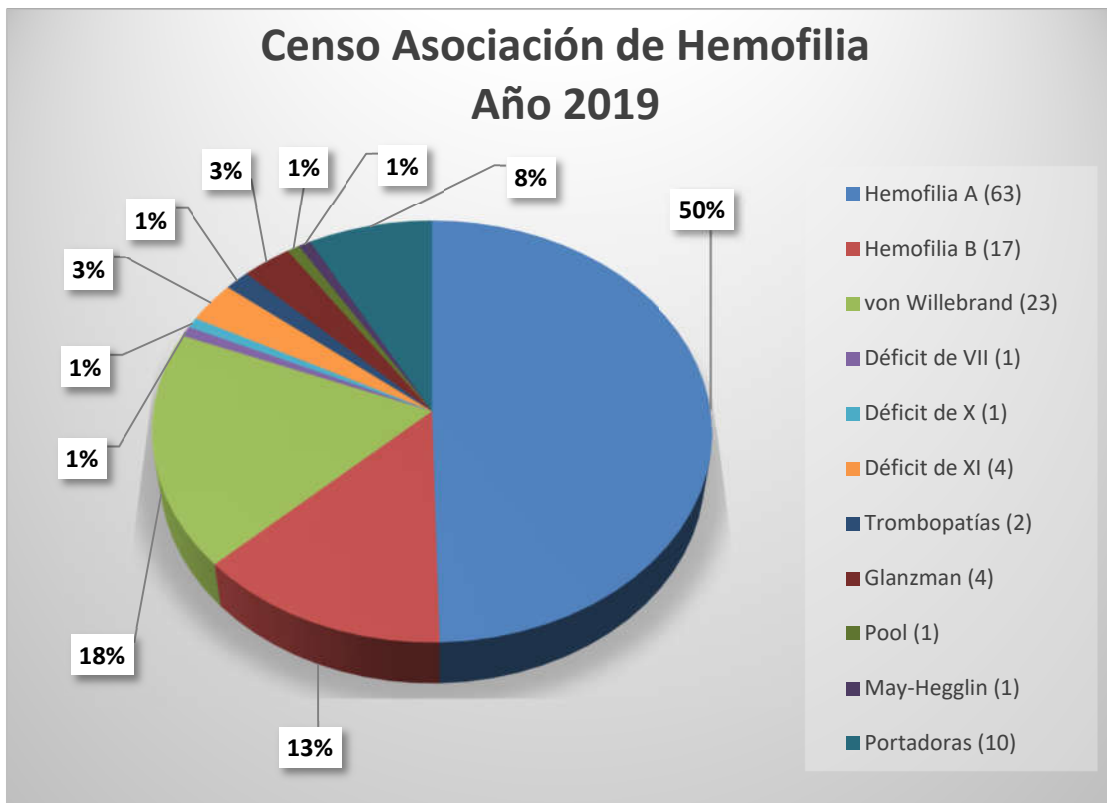
En el último trimestre de 2019 la Asociación ha creado y puesto en funcionamiento el Servicio de Rehabilitación dirigido a los socios con problemas musculo esqueléticos derivados de las hemorragias sufridas. Este servicio se ha prestado a través de un contrato de prestación de servicios con una fisioterapeuta.

La Asociación desarrolló dos jornadas formativas: una sobre rehabilitación y otra sobre innovaciones terapéuticas para la hemofilia A. También se desarrolló el habitual taller de padres, y las mujeres portadoras de hemofilia u otras coagulopatías dispusieron de un encuentro en el que manifestar sus necesidades y compartir sus vivencias con la hemofilia. Los niños y adolescentes de la Asociación participaron en los campamentos de verano organizados por otras Asociaciones de hemofilia de España, y los adultos y padres de niños han asistido a albergues de formación. Tanto en los talleres como en los campamentos se trabaja para alcanzar una visión más realista de la enfermedad.

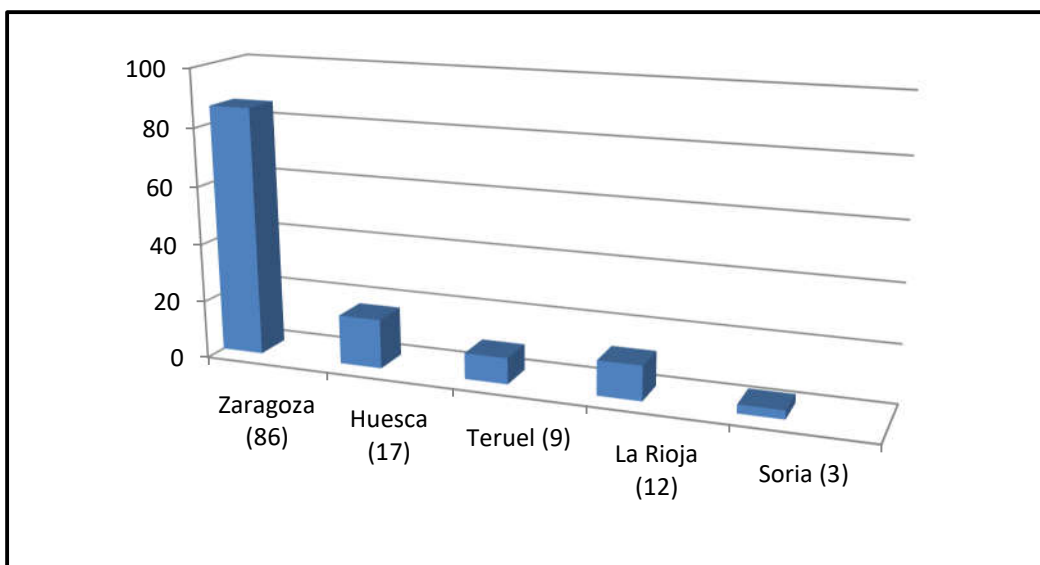
A lo largo de 2019 se ha mantenido una constante colaboración y coordinación con los Servicios de Hematología de los diferentes Hospitales generales y comarcales de Aragón y La Rioja, y principalmente con el Servicio de Hematología del Hospital “Miguel Servet” de Zaragoza, donde se ubica la “Unidad funcional de Hemofilia” para el tratamiento de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas en Aragón. Esta coordinación es fundamental para conocer la asistencia sanitaria que recibe el asociado, apoyarla y mejorarla en lo posible.

Todo ello ha contribuido, sin duda, a aumentar la calidad de vida del socio y de su familia, y a ampliar los conocimientos que la sociedad tiene sobre la enfermedad.

En función del tipo de déficit:



En función de la distribución geográfica de la población:



CENSO TOTAL: 127 SOCIOS

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DEL PROGRAMA

- Atender y apoyar las demandas de información sobre los diferentes aspectos relacionados con la enfermedad que plantee la persona con hemofilia u otra coagulopatía congénita, su familia y la sociedad en general.
- Aumentar y mejorar los conocimientos que sobre la hemofilia y sus tratamientos tienen los afectados de hemofilia, los profesionales que trabajan directa o indirectamente con ellos, y la sociedad en general.
- Apoyar desde el punto de vista social y psicológico, de forma individual o a través de grupos terapéuticos, a todas aquellas personas que padezcan un déficit congénito de la coagulación, y a sus familias.
- Disminuir la dependencia hospitalaria del paciente hemofílico fomentando el autotratamiento.
- Mantener una colaboración constante con los Centros Sanitarios donde se traten los enfermos con hemofilia y otras coagulopatías congénitas, y hacer un seguimiento de las actuaciones sanitarias realizadas con nuestro censo.
- Potenciar la participación de las personas afectadas de hemofilia y otros déficits de la coagulación en la Asociación a través de campañas de difusión de ésta.
- Apoyar los estudios de diagnóstico de las mujeres portadoras de hemofilia, así como su formación e información sobre alternativas reproductoras.
- Fomentar la convivencia y relaciones de solidaridad entre los miembros de la Asociación.

SERVICIOS Y ACTIVIDADES

AÑO 2019

1.- SERVICIO PERMANENTE DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y APOYO SOCIAL

Durante el año 2019 la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja ha ofrecido, entre otros, los servicios y actividades que se han establecido con carácter permanente a lo largo de estos últimos años. El Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social es uno de ellos.

Después de veintinueve años de funcionamiento, el Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social constituye además de un recurso en sí mismo, la base sobre la que se apoyan todo tipo de acciones que emprende la Asociación: planificación y gestión de proyectos y actividades, coordinación y cooperación con organismos e instituciones, atención directa al socio, canalización de demandas, etc.

A través de este servicio se ha ofrecido al socio y a sus familiares atención personalizada por parte de una trabajadora social, atendiendo demandas y necesidades puntuales:

- Apoyo social, individual y familiar.
- Información y orientación sobre aspectos médicos de la hemofilia y otros déficits de la coagulación: cuidados, tratamientos, herencia, etc.
- Información sobre recursos sanitarios y sociales a los que pueden tener acceso las personas afectadas por un déficit congénito de la coagulación.
- Información sobre prestaciones económicas y sociales: calificación del grado de discapacidad, protección a la familia, exenciones fiscales, incapacidad transitoria o permanente, etc.
- Coordinación de citas médicas, tramitación de informes médicos, seguimiento de ingresos hospitalarios, tramitación de quejas.
- Coordinación del aprendizaje de la técnica del autotratamiento o tratamiento domiciliario.
- Gestión de apoyo al socio para obtener informes médicos, obtención del tratamiento en la farmacia hospitalaria y citas con la unidad de hemofilia del servicio de hematología del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

La **entrevista personal** concertada, siempre que ello sea posible, es el medio idóneo para recoger las demandas planteadas, detectar situaciones de necesidad, discutir preocupaciones y temores, identificar áreas que provocan ansiedad, ayudar a pensar en la nueva situación, identificar alternativas disponibles y ver la manera de aumentar las posibles opciones.

En este sentido el Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social se ha desarrollado a través de:

- Entrevistas en la Sede de la Asociación.
- Entrevistas en el centro hospitalario.
- Correo electrónico / Correspondencia
- Contacto telefónico.

Cuando se ha tratado de **una demanda o necesidad grupal**, la respuesta se ha canalizado a través de atención al grupo, es decir, de actividades de grupo, entre ellas:

- Jornada Informativa sobre innovaciones terapéuticas.
- Jornada Informativa sobre rehabilitación.
- Taller de padres de niños y jóvenes con hemofilia
- Encuentro de mujeres portadoras o afectadas por una coagulopatía congénita.

Han sido actividades de grupo con objetivos formativos, informativos, pedagógicos y de apoyo mutuo, compartiendo experiencias e información entre personas que viven la misma situación.

Cuando se ha tratado de mejorar **la información de la población** en general sobre hemofilia u otras coagulopatías congénitas, o atender las demandas de determinados centros educativos o de servicios sociales, la respuesta se ha canalizado a través de:

- Coordinación y colaboración con centros sanitarios, centros escolares, asociaciones e instituciones.

Desde una evaluación cualitativa y cuantitativa estas han sido las entrevistas realizadas en el año 2019:

ASPECTOS PSICO-SOCIALES (229)

- 1.- Entrevistas de apoyo social, individual y familiar. Apoyo emocional: 107
- 2.- Información sobre el certificado de movilidad reducida del IASS: 9
- 3.- Seguimiento estado de salud: 34
- 4.- Informar, orientar y apoyar a las familias en la preparación del expediente para solicitar o revisar el grado de discapacidad (aspectos médicos y sociales) y tarjeta de la discapacidad. Beneficios y prestaciones: 35
- 5.- Información sobre la incapacidad laboral: 4
- 6.- Información valoración de movilidad reducida: 5
- 7.- Información procedimiento y valoración de la situación de dependencia: 1
- 8.- Información reglamento general de conductores: 1
- 9.- Información sobre licencias por nacimiento de hijos con padres con discapacidad: 1
- 10.- Información ayudas económicas desplazamiento y manutención: 1
- 11.- Apoyo en gestión alojamiento de los socios en Zaragoza y Madrid: 3
- 12.- Información sobre el funcionamiento de la Asociación y actividades: 2
- 13.- Información campamentos de verano para niños con hemofilia: 5
- 14.- Contacto familias: información y sondeo taller padres: 14
- 15.- Información piscinas públicas y privadas natación socios: 2
- 16.- Información sobre el encuentro de mujeres portadoras de hemofilia: 5

ASPECTOS SOCIO-SANITARIOS (42)

- 1.- Entrevistas de presentación, información y orientación: 3
- 2.- Informar a las familias del protocolo de retirada de la medicación en farmacia hospitalaria: 2
- 3.- Informar sobre la asistencia sanitaria en el extranjero en situación de turista, estudiante, o en otra Comunidad Autónoma: 2
- 4.- Orientación e información para adquirir las palomillas en el Centro de Salud: 2
- 5.- Información sobre la DGP y DP: 4
- 6.- Información sobre la jornada de avances y nuevos tratamientos: 9
- 7.- Información sobre el convenio de rehabilitación firmado con el Hospital San Juan de Dios: 1
- 8.- Información sobre el Servicio de Rehabilitación de la Asociación: 3
- 9.- Información sobre medicamentos (factor) de vida media prolongada en hemofilia A: 6
- 10.- Orientación consejo genético: 4
- 11.- Información centros de tratamiento en España y en el extranjero: 2
- 12.- Información dentista de referencia: 1
- 13.- Consultar coordinación operación con la hematóloga: 3

ASPECTOS ADMINISTRATIVOS (345)

- 1.- Facilitar y solicitar citas para la consulta de hemofilia: 114
- 2.- Gestiones y apoyo para la retirada de medicación: 58
- 3.- Gestiones para la aplicación del nuevo Reglamento de protección de datos: 2
- 4.- Elaborar certificaciones de las donaciones efectuadas: 8
- 5.- Información desgravación fiscal por donaciones o por cónyuge a cargo con discapacidad: 2
- 6.- Se recogen quejas por la asistencia sanitaria recibida en la consulta de hemofilia u otras consultas hospitalarias y farmacia: 10
- 7.- Entrevista de coordinación con la Junta directiva de la Asociación: 85
- 8.- Reuniones con los profesionales: hematóloga, psicóloga y fisioterapeuta de referencia: 6
- 9.- Solicitud y justificación de subvenciones públicas y privadas
- 10.- Solicitud de informes y certificados médicos: 53
- 11.- Información y gestiones retirada de contenedores amarillos de los centros de salud:2
- 12.-Información piscina municipales y privadas con terapia rehabilitadora: 1
- 13.- Formalizar voluntariado para la Asociación. Gestiones seguro voluntario: 3
- 14.- Gestiones para poner en marcha el Servicio de rehabilitación
- 15.- Información Tarjeta pensionista autobuses. Avanza Zaragoza: 1
- 16.-Gestiones con la Federación Española de Hemofilia: altas, bajas, carné de socio.

Toda la atención descrita anteriormente se ha apoyado con el envío de **correos electrónicos, WhatsApp y atención telefónica** con los asociados.

En cuanto a las actividades planificadas, y desarrolladas en el año 2019 con el coordinación y trabajo de la Junta Directiva y la trabajadora social, desde el servicio de información, orientación y apoyo social, han sido:

- Jornada Informativa “Innovaciones terapéuticas en el tratamiento de la hemofilia A”
- Jornada Informativa sobre rehabilitación: “La artropatía hemofílica. ¿Qué podemos hacer?”
- Taller de padres de niños y jóvenes con hemofilia u otras coagulopatías congénitas.
- Participación en los albergues de verano para niños, adolescentes, padres de niños en edad temprana y campamento del inhibidor.
- Asamblea General de socios y reuniones de junta directiva.
- Encuentro de mujeres portadoras de hemofilia o afectadas de coagulopatía congénita.

EVALUACIÓN DEL SERVICIO

Podemos concluir que en el año 2019 se han conseguido los objetivos marcados con el desarrollo del Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social dando atención personalizada al socio y a su familia en las demandas que se han planteado de información, orientación y apoyo social y emocional.

Del mismo modo se han cumplido los objetivos de coordinación y apoyo con los centros sanitarios de referencia. También se han celebrado las actividades de grupo organizadas, a excepción del taller de jóvenes por falta de tiempo en la organización, y como novedad se realizó el encuentro de mujeres debido a la demanda de este grupo dentro del colectivo. Del mismo modo se han atendido el total de demandas que hemos recibido de la sociedad en general.

2.- SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO

Teniendo en cuenta el impacto emocional que el diagnóstico de la hemofilia u otra coagulopatía congénita provoca en el afectado y en su familia, la Asociación de Hemofilia procura la atención de los factores emocionales y psicológicos al considerar la importancia que tienen sobre la aceptación y manejo de la enfermedad, la calidad de vida de la persona y su familia, y la capacidad de influir en el funcionamiento biológico de su organismo.

Ya en el año 1993, y con la colaboración de una profesional liberal de la psicología, comenzó a funcionar el servicio de apoyo psicológico a través de atenciones individuales, de pareja y grupos de trabajo.

Un incremento en las demandas planteadas por los socios y las necesidades detectadas desde el servicio de información, orientación y apoyo social, motivaron el hecho de que la Asociación contratara en el año 2001 una profesional de la psicología, instaurando así el Servicio de Apoyo Psicológico como un recurso más de la Entidad. En el año 2019 y desde el año 2008, este Servicio se ha desarrollado gracias a la firma de un contrato de prestación de servicios con una profesional liberal de la psicología.

Para atender a los asociados de La Rioja se cuenta con el recurso de la asociación Asprodema que dispone de psicóloga en plantilla.

Haciendo un análisis de la demanda en el año 2019, se han realizado 13 sesiones clínicas. En estas sesiones de psico-terapia individual y familiar se han abordado los siguientes problemas clínicos relacionados con la enfermedad:

- Manejo y tratamiento de la ansiedad.
- Aceptación y manejo de la enfermedad.
- Miedos infantiles al ambiente hospitalario.
- Comunicación de la enfermedad a la pareja y amistades.
- Técnicas de relajación y meditación.
- Asesoramiento y apoyo emocional a padres con hijos afectados.

3.- SERVICIO DE REHABILITACIÓN

A pesar de los avances en la medicación, en su aplicación y en su disponibilidad, una buena parte de la población con hemofilia ha padecido y padece importantes hemorragias que dan lugar a un daño musculoesquelético que viene provocando lesiones definitivas, principalmente articulares, y en bastantes ocasiones incapacidades laborales y discapacidad en la vida diaria.

La experiencia de las personas con hemofilia y la de los doctores especialistas en hematología que los tratan, nos demuestra que las lesiones provocadas por la hemofilia: hemartrosis, hematomas, sinovitis, ... es necesario abordarlas y tratarlas no sólo con la proteína coagulante para controlar las hemorragias, como se ha venido haciendo desde los sistemas sanitarios públicos, sino también con un tratamiento rehabilitador que tenga por objetivo la prevención y detección precoz de las discapacidades para el retorno de la persona a su actividad normal.

Los sistemas sanitarios públicos no contemplan un servicio de rehabilitación tan específico como el que se plantea, basado en la terapia miofascial, nada invasiva para las personas con hemofilia, y que ha dado muy buenos resultados en disminución del dolor y aumento de la funcionalidad y movilidad, en los estudios nacionales que se han realizado en estos dos últimos años, y en los que ha participado alguno de los socios de la Asociación.

Por esto, en septiembre de 2019, la Asociación puso en funcionamiento el Servicio de Rehabilitación dirigido a los socios con lesiones musculoesqueléticas derivadas de la enfermedad.

La prestación del servicio se realizó a través de la firma de un contrato de prestación de servicios con una profesional de la fisioterapia con consulta en Zaragoza capital.

El número de consultas realizadas desde final de septiembre hasta final de diciembre de 2019 fueron de 39, siendo 6 los socios beneficiarios.

En 2019 no se realizó una valoración formal de los resultados, al haberse realizado muy pocas sesiones por usuario. No obstante, en la valoración informal todos los socios manifestaron su satisfacción con el servicio.

4.- XLVIII ASAMBLEA NACIONAL DE HEMOFILIA Y XXVI SIMPOSIO MÉDICO-SOCIAL

Del 5 al 7 de abril de 2019 se celebró en Salamanca la XLVIII Asamblea Nacional de Hemofilia y el XXVI Simposio Médico-Social con el lema “**Haciéndonos oír**”.

Como viene siendo habitual cada año y de forma itinerante entre las asociaciones de hemofilia de España, la Asamblea y el Simposio fueron coorganizados en esta ocasión por la Federación Española de Hemofilia y la Asociación de Hemofilia de Salamanca.

El evento reunió en Salamanca a niños y adultos con hemofilia y sus familias de toda España. Los adultos participaron y pudieron actualizar la información sobre la enfermedad y sus avances en el Simposio médico-social, y los niños disfrutaron del programa infantil y juvenil, que fue programado por edades.

De la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja participaron tres adultos.

Participaron como ponentes en el Simposio médico-social diferentes especialistas médicos de referencia para el colectivo de hemofilia a nivel nacional que abordaron temas de gran interés para los socios, como son las terapias no sustitutivas, el consejo genético para mujeres portadoras o con coagulopatías, y la terapia génica en hemofilia A y B.

Programa desarrollado:

Viernes, 5 de abril

15:00h. Entrega de documentación

21:00h. Casino de Salamanca. Cóctel de bienvenida

Sábado, 6 de abril

Simposio Médico Social

9:45h. Inauguración Simposio por las autoridades.

10:00h. “Menorragia y complicaciones en obstetricia” Dra. Dña. Amparo Santamaría Ortiz. Directora Unidad de Trombosis y Hemostasia. Hospital Vall de Hebrón, Barcelona.

10:30h. “Consejo genético en coagulopatías hemorrágicas”. Dr. Francisco Vidal Pérez. Unidad de diagnóstico y terapia molecular. Jefe de laboratorio de coagulopatía congénitas. Banc de Sangi i Teixits, Barcelona.

11:00 h. Terapias no sustitutivas. Dr. D. Manuel Rodríguez. Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario Álvaro Cunqueiro de Vigo.

11:30 h. Mesa redonda.

12: 00 h. Descanso-café

12.30 h. Terapia génica en hemofilia A y B. Dra. Dña. M^a Eva Mingot Castellano. Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Regional Universitario de Málaga. Presidenta de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia.

13:00 h. Gestión y plan de actuación de la Real Fundación Victoria Eugenia. Dr. D. Manuel Moreno Moreno. Presidente de la Real Fundación Victoria Eugenia.

13:30 h. Plan de trabajo y actividades del EHC. D. Miguel Crato. NMO EHC. Presidente de la Federación Portuguesa de Hemofilia.

14:00 h. Mesa redonda.

Domingo, 7 de abril

Celebración de la XLVIII Asamblea Nacional de Hemofilia.

5.-JORNADA INFORMATIVA SOBRE “INNOVACIONES TERAPÉUTICAS EN EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA A”

“Experiencia e información sobre los nuevos tratamientos para la hemofilia A”

Fecha: 25 de enero 2019

Lugar: Centro Juan Pablo II. Fundación Caja Inmaculada. Avda. Alcalde Sainz de Varanda. Zaragoza

Hora: 19:00 a 21:00 horas

Ponentes:

Dr. Ramiro José Núñez Vázquez. Jefe de la Unidad de Hemofilia del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

Dr. José Manuel Calvo Villas. Jefe de Sección de Trombosis y Hemostasia del Servicio de Hematología y Hemoterapia del HUMS.

Tema abordado: “Productos de vida media extendida”

En 2018 han hecho su aparición nuevos productos para los tratamientos de la hemofilia A y B para los que se han empleado diferentes métodos capaces de alargar la vida media en sangre de los factores hemostáticos, tales como pegilación, unión al fragmento Fc de la inmunoglobulina IgG1, unión a la albúmina. Estos productos, tanto de FVIII como de FIX, vienen demostrando ser más eficaces requiriendo un menor número de infusiones en los diferentes escenarios clínicos y quirúrgicos de los pacientes. La experiencia ha demostrado que en hemofilia A se podrían disminuir las infusiones de factor de 156 a 100 al año y en hemofilia B de 104 a 36 al año, y según los resultados actuales parece que con una menor tasa de producción de inhibidores.

6.- CAMPAMENTOS DE VERANO

En el verano de 2019 varios han sido los albergues que se han celebrado en España para niños y jóvenes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas, y también para padres y para mujeres portadoras y con coagulopatías. Se facilitó información a los posibles participantes de nuestro censo y se apoyó la participación de los interesados.

Jornadas de Formación “Jóvenes y Hemofilia”

Del 15 al 26 de julio de 2019 se celebraron en Totana (Murcia) las XXX Jornadas de Formación para niños entre 8 y 12 años de toda España. Fueron organizadas por la Asociación Murciana de Hemofilia y la Federación Española de Hemofilia.

Desde nuestra asociación se realizaron gestiones de información sobre el albergue, remitiendo correos electrónicos y realizando llamadas telefónicas a todos los niños posibles participantes. Se apoyó y gestionó el desplazamiento y la participación de los niños interesados.

Los objetivos de las Jornadas pretenden proporcionar un lugar para el encuentro, la formación en hemofilia y coagulopatías congénitas y la convivencia, haciendo posible el principio de normalización a través del aprendizaje y de la utilización de recursos humanos y materiales.

También se facilita formación práctica sobre la técnica del autotratamiento. En el año 2019 hubo dos participantes de nuestra Asociación.

Colonias de verano

Del 1 al 10 de julio de 2019 se celebraron en Campmany, Alt Empordá (Gerona), las colonias de verano para niños y niñas entre 6 y 14 años. Este albergue fue organizado por la Asociación Catalana de hemofilia. Nuestra asociación dio a conocer el albergue a los socios, y posibles participantes. Este año no hubo participantes de nuestra Asociación.

Jornadas Andersen para pacientes con inhibidor y sus familias

Del 3 al 7 de julio de 2019, se celebraron en Totana (Murcia) las XV Jornadas Andersen para pacientes con inhibidor y sus familias.

Estas Jornadas tratan de acercar a las personas con hemofilia e inhibidor de toda España para que, durante unos días, tengan la oportunidad de convivir, intercambiar experiencias, informarse y formarse con profesionales sanitarios y psico-sociales con muchos años de práctica en tratar la hemofilia con inhibidor.

De esta Asociación participaron cuatro miembros de una familia, y evaluaron la experiencia como muy positiva tanto en la convivencia como en los aprendizajes.

VI Jornadas Hemojuve en Sanxenxo (Pontevedra)

Del 23 al 28 de junio 2019 se celebraron en Sanxenxo (Pontevedra) las VI Jornadas Hemojuve para jóvenes entre 14 y 17 años, organizadas por la Federación Española de Hemofilia y la Asociación Gallega de Hemofilia.

Las jornadas reunieron a jóvenes de toda España que en estos días de convivencia tuvieron ocasión de formarse sobre su enfermedad, tomar conciencia de la importancia del autotratamiento y practicar un deporte saludable como es la vela.

Desde nuestra Asociación se dio información a los jóvenes, posibles interesados, aunque este año no hubo participantes de Aragón-La Rioja.

Albergue de padres de niños en edad temprana

Del 31 de agosto al 3 de septiembre se celebró en Mollina (Málaga) las XIV Jornadas de formación para padres de niños afectados de hemofilia en edad temprana, de 0 a 7 años, organizadas por la Asociación de Hemofilia de Málaga y la colaboración de la Federación Española de Hemofilia.

El encuentro reunió durante unos días a los papás de niños en edad temprana, los más jóvenes, que se inician en el mundo de la hemofilia y necesitan un importante apoyo psico-social no sólo de los profesionales sino también de la experiencia de otros padres. Este año no hubo participantes de nuestra Asociación.

Encuentro de mujeres portadoras y otras coagulopatías congénitas

Es el primer año que Federación Española de Hemofilia junto a la Asociación de Hemofilia de Málaga celebran un encuentro de estas características a nivel nacional después de varios años de solicitud por parte de las mujeres del colectivo.

El grupo se reunió en Torremolinos (Málaga) del 7 al 9 de junio de 2019 y estuvo dirigido a:

- Mujeres portadoras mayores de 18 años
- Las madres de todas las niñas portadoras de menos de 18 años.
- A todas aquellas mujeres que sean afectadas de cualquier coagulopatía congénita, mayores de 18 años.

El encuentro trato los principales temas de interés para la mujer portadora, tales como pruebas diagnósticas, problemas hemorrágicos en portadoras sintomáticas, consejo genético, maternidad, redefinición del concepto de portadora, o temas tan sensibles como comunicación de la patología a la pareja, entre otros.

Desde nuestra asociación se hizo difusión entre las mujeres de nuestro censo y hubo varias que se interesaron por las características del encuentro, aunque finalmente por motivos laborales o de distancia no pudieron asistir.

7.- JORNADA INFORMATIVA SOBRE REHABILITACIÓN

Título: "La artropatía hemofílica. ¿Qué podemos hacer?"

Fecha: sábado 27 de abril de 2019

Horario: De 10:00 a 12:00 horas

Lugar: Centro Cívico Río Ebro "Sala Río Gállego" Zaragoza

Ponente: Rubén Cuesta Barriuso. Doctor en fisioterapia

Programa:

- Hemofilia. Definición y clínica
- Abordaje multidisciplinar de los pacientes con hemofilia
- Hemofilia y ejercicio físico
- Hemartrosis y artropatía. Identificación y tratamiento.
- Herramientas para identificar la artropatía y su progresión

Resumen de la jornada:

La hemofilia es una coagulopatía congénita caracterizada por el déficit de alguno de los factores de coagulación: el factor VIII (FVIII) en la hemofilia A o el factor IX (FIX) en el caso de la hemofilia B. La principal característica clínica de la hemofilia es la aparición de hemorragias que aparecen, principalmente, en las articulaciones (hemartrosis), siendo los tobillos, rodillas y codos, las articulaciones con mayor prevalencia. Un óptimo abordaje de los pacientes con hemofilia requiere la administración de un verdadero tratamiento multidisciplinario. Los principales objetivos del ejercicio en pacientes con hemofilia son: promover el desarrollo neuromuscular normal y mantener o mejorar el rango de movimiento articular, la resistencia, la coordinación, el equilibrio, la densidad ósea, y la flexibilidad y fuerza muscular. La inmovilización y el reposo que se recomiendan tras una hemartrosis tiene efectos negativos sobre los músculos afectados cuanto mayor es el tiempo de inmovilización.

En general, no se recomiendan los deportes y actividades que conllevan un riesgo de un contacto directo o de lesión traumática. Un aspecto para tener en cuenta es la necesidad de individualizar la indicación de la actividad física y deportiva respecto a las características clínicas de cada paciente con hemofilia.

En la actualidad existe consenso respecto a la necesidad de realizar, de forma periódica, actividad física o deportiva por parte de los pacientes con hemofilia en tratamiento profiláctico, con la orientación y el apoyo de su hematólogo y profesionales de esta área.

Al elegir un deporte o ejercicio, es importante que se tenga en cuenta el estado de salud general, el historial de sangrados y el estado actual de las articulaciones.

Tanto padres como profesionales sanitarios deben animar al niño a elegir un deporte que le guste y que a la vez sea seguro para ayudarle a desarrollar funciones como las habilidades y la fuerza. En la escuela, es importante que el niño participe en las clases de educación física, incluso si son necesarias algunas restricciones o modificaciones en determinados ejercicios.

Es importante el uso de la ecografía para evidenciar signos precoces de artropatía hemofílica, siendo la resonancia magnética la prueba más fiable, aunque su uso tiene un peor acceso. La radiología convencional, sigue siendo útil para el diagnóstico de lesiones óseas.

Las escalas clínicas que se emplean para evaluar la artropatía hemofílica son descritas para la evaluación de prácticamente todas las patologías del aparato locomotor.

8.- DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

La Federación Mundial de Hemofilia empezó a conmemorar el Día Mundial de la Hemofilia en 1989. Se eligió el 17 de abril como fecha oficial en honor del fundador de la FMH, Frank Schnabel.

En el año 2019 el lema fue “Concientización e Identificación”

ACTUACIONES:

Fecha 03/04/19 se envía correo electrónico a:

- Radio Zaragoza
- Onda Cero
- Aragón Radio

Anunciando el Día Mundial de Hemofilia

Fecha 15/04/19 se envía correo electrónico a varios medios de comunicación incluyendo **nota de prensa**.

Día 17 de abril de 2019

- Participa la secretaria de la Asociación en el programa de Radio Aragón “Aragón Despierta”
- Artículo sobre Hemofilia en el Diario del Alto Aragón

Día 18 de abril de 2019

- Artículo sobre Hemofilia en El Periódico de Aragón
- Twitter de la Asociación en reconocimiento a la prensa colaborativa.
- Se envían trípticos informativos sobre hemofilia y la Asociación al Hospital San Pedro de Logroño y al Hospital de Barbastro.

9.- TALLER DE PADRES DE NIÑOS Y JÓVENES CON HEMOFILIA U OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS.

Fecha: sábado 21 de septiembre de 2019

Horario: De 9:30 h. a 14:00 horas

Lugar: Centro Joaquín Roncal. c/ San Braulio 5-7, 50003 Zaragoza

Ponentes: Dra. Nuria Fernández Mosteirín,
Psicóloga: Silvia Egido Soria

Participantes: 12 adultos y 9 niños

Programa desarrollado:

ASPECTOS HEMATOLÓGICOS

- Avances y nuevos tratamientos para las hemofilias A y B.
- Perspectiva histórica
- Limitaciones Terapéuticas
- Objetivo del nuevo tratamiento: aumentar el grado de protección
- ESTRATÉGIAS farmacológicas
- Productos “no derivados de factor” (administración subcutánea semanal)

ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y EMOCIONALES

- Aceptación de la enfermedad. La Hemofilia como parte de lo que damos y recibimos.
- ¿Cómo afrontamos el miedo? ¿Quién se encarga de generarlo?
- Claves para afrontar el miedo
- Autoestima. Soporte de la autoestima de nuestros hijos
- Cómo desarrollar la autoestima

10.- ENCUENTRO DE MUJERES PORTADORAS DE HEMOFILIA O AFECTADAS DE OTRA COAGULOPATÍA CONGÉNITA.

LUGAR: Centro Joaquín Roncal c/ San Braulio, nº5 Zaragoza. 976290301

HORARIO: De 10:00 a 13:00 h.

PROFESIONALES: Ana Martínez (trabajadora social) y Silvia Egido (psicóloga)

Objetivo: Poner en común inquietudes, necesidades y dudas relacionadas con la condición de portadora.

Con este encuentro la Asociación pretendía conocer las necesidades, dudas e inquietudes que tienen las mujeres portadoras de hemofilia y las mujeres afectadas por una coagulopatía congénita de cara a organizar próximas reuniones con los temas concretos que se demanden.

PARTICIPANTES:

- 12 mujeres portadoras de hemofilia
- 1 mujer afectada por la enfermedad de von Willebrand
- 2 profesionales (t. social y psicóloga)

DESARROLLO

- Presentación del taller
- Presentación de la psicóloga y las participantes
- Participación de cada participante contando su relación con la hemofilia
- Expresión de demandas y necesidades como mujeres portadoras de hemofilia o afectadas por una coagulopatía congénita
- Intercambio de opiniones, información y experiencias.

CONCLUSIONES

- Necesidad de tener los estudios genéticos realizados e informe médico de dichos estudios.
- Desde hematología se recomienda tener el estudio de coagulación y la dosificación de los niveles de factor.
- Cuidar la salud emocional de las portadoras, en cualquiera de las fases en que se encuentre: diagnóstico genético, reproducción asistida, madre de un varón con hemofilia, etc.
- Se demanda claramente por varias de las asistentes conocer la situación de la reproducción asistida en Aragón, tanto a nivel público como privado.

PLANIFICACIÓN

- Programar Sesión informativa sobre reproducción asistida con un profesional de la Unidad de Reproducción del Hospital Miguel Servet.
- Recabar información de las clínicas privadas en Aragón sobre reproducción y costes.
- Organizar encuentro de apoyo emocional con Silvia, la psicóloga de referencia.

11.- ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS Y REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA DE LA ASOCIACIÓN.

La Junta Directiva de la Asociación es el órgano ejecutivo y responsable de la realización de los programas y actividades aprobadas por la Asamblea General de socios del año.

En el año 2019 la Junta Directiva se reunió en dos ocasiones en convocatoria ordinaria, en las siguientes fechas: 15 de febrero y 29 de octubre.

La Asamblea General Ordinaria de la Asociación se celebró el día 27 de abril de 2019, con la asistencia de 22 participantes.

12.- Continuación del "Estudio de las mujeres portadoras de hemofilia"

La justificación de este proyecto nace fundamentalmente del derecho personal al conocimiento de su condición de portadora en todas aquellas mujeres con antecedentes o descendientes de hemofilia. Tanto las mujeres que disponen de un diagnóstico certero de su condición de portadoras, como aquellas que pretenden someterse a un estudio para descartar o confirmar dicha condición, se ven expuestas a una serie de carencias informativas en cuanto a los pasos a seguir, las pruebas a realizar y las alternativas disponibles, todo ello unido a una serie de implicaciones emocionales y familiares.

A ello se une la falta de información en cuanto a las técnicas de reproducción asistida disponibles y otras opciones.

Las actividades desarrolladas durante el año 2019 para continuar con el desarrollo de este proyecto las agrupamos en:

- Continuar la elaboración de las genealogías de las familias de nueva incorporación a la Asociación.
- Actualización constante de las genealogías ya elaboradas: defunciones, nacimientos, cambios de estatus, resultados de los estudios genéticos, etc.
- Elaboración de una ficha por cada genealogía con datos sobre: las mujeres portadoras posibles y las portadoras confirmadas, la fecha de nacimiento, el lugar de residencia y su estado civil.
- En el año 2019 no ha habido asociadas nuevas.
- Información sobre las técnicas de reproducción asistida y atención al parto en mujeres embarazadas portadoras de hemofilia.
- Petición de informes con resultados genéticos.

13.-COLABORACIÓN Y COORDINACIÓN CON ASOCIACIONES E INSTITUCIONES.

Ámbito Sanitario

Hospital Universitario "Miguel Servet" de Zaragoza.

La coordinación se ha mantenido con los siguientes servicios:

- Servicio de Hematología: solicitar y facilitar citas con la consulta de hemofilia y solicitud de informes médicos para diferentes necesidades. Apoyo y seguimiento de la adhesión a los tratamientos de los pacientes.

18/03/19. Reunión de la Asociación (presidente) con los doctores Nuria Fernández Mosteirín y José Manuel Calvo Villas, de la sección de hemostasia del Servicio de Hematología del Hospital "Miguel Servet".

02/07/19. Colaboración del equipo de enfermería de la sección de pruebas funcionales del Hospital Materno-Infantil "Miguel Servet" para la grabación de un vídeo formativo sobre la técnica de infusión del factor en niños (autotratamiento).

Dirección Médica del 061 en Aragón

15/04/19. Entrevista de la Asociación (presidente y secretaria) con la Dra. Isabel Gállego. Directora Médica.

Centros de Salud

Centro de salud de Mirabueno

Mayo 2019. Coordinación telefónica con la coordinadora de enfermería para gestionar la retirada de contenedores de material sanitario desechable.

Banco de sangre y tejidos de Aragón

12/09/19. Visita guiada en la que participan socios de la Asociación.

Hospital "San Pedro" de Logroño. Se ha mantenido coordinación con los siguientes servicios:

- Servicio de hematología: Colaboración y seguimiento en el cambio de producto de un niño.

Ámbito asociativo

Federación Española de Hemofilia y la Real Fundación “Victoria Eugenia”

- Información sobre varios aspectos relacionados con la hemofilia y las coagulopatías congénitas.
- Información actividades a nivel nacional: albergues, jornadas informativas, Asamblea General, Simposio, ...
- Actualizar bajas y altas del censo de la Asociación. Así como datos administrativos de los socios.
- Consultas sobre desplazamientos y estancias de socios en el extranjero.
- Solicitud carné de la Federación.
- Gestión de alojamientos en el piso de la Federación Española de Hemofilia para recibir tratamientos en el Hospital La Paz.

- Reuniones de Junta Directiva Nacional. Asistencia de la Asociación a la JDN en fechas: 23/02/19, 05/04/19 y 24/11/19.

- 15/02/19. Rubén Cuesta Barriuso. Doctor en fisioterapia y fisioterapeuta del Centro Fishemo de Federación Española de hemofilia. Valoración final del estudio de terapia fascial en codos.

- 13/06/19. Asistencia del presidente a la Jornada “30 años, logros y retos”. 30º aniversario de la Real Fundación Victoria Eugenia. Madrid.

- 22/11/19. Asistencia del presidente de la Asociación a la entrega de los Premios Duquesa de Soria en Madrid.

Coordinación con Asociaciones de Hemofilia o de discapacitados

Asociación de Hemofilia de Madrid. Coordinación e información entre profesionales. Prestación hijos hospitalizados.

Asociación Cántabra de Hemofilia. Solicitamos colaboración para asistencia sanitaria en el Hospital de Valdecilla.

Asociación de Hemofilia de Valencia y Cocemfe Valencia. Gestiones búsqueda alojamiento en Valencia.

Asociación de Hemofilia de Murcia. Coordinación y gestión de la participación de los niños y padres en los campamentos de verano.

COCEMFE- ARAGON Y CERMI ARAGÓN

- Información prestaciones y ayudas sociales.
- Gestión y apoyo en la convocatoria de subvenciones.
- Participación en el sorteo para la cabalgata de reyes.

12/12/2019. Asistencia al curso de formación: “Justificación de subvenciones Fundación ONCE”

COCEMFE- RIOJA. 19/03/19. Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria.

Foro Aragonés de Pacientes

Información subvenciones, eventos, jornadas, ...

AETHA. Asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de Aragón.

Mayo y octubre 2019. Gestiones para cesión de alojamiento a nuestros socios en su piso de acogida.

ASANAR. Asociación de anticoagulados de Aragón.

Información sobre consultas externas del hospital “Miguel Servet”

AECC. Asociación contra el cáncer en Aragón.

Coordinación e información entre profesionales.

DFA. Disminuidos Físicos de Aragón

Información Servicio de RHB.

Logroño sin barreras. Facilitar datos composición Junta Directiva.

Ámbito institucional

Gobierno de Aragón

SAS. Servicio Aragonés de Salud

21/02/19. Reunión con D. Félix Pradas Aznar. Director del área de coordinación asistencial y D. Javier Marzo. Director General de Asistencia Sanitaria del departamento de Sanidad.

Asunto: Asistencia sanitaria de los pacientes hemofílicos en los diferentes sectores sanitarios de Aragón.

Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales

15/04/2019. Reunión informativa sobre subvenciones del 0,7% del IRPF

Colegio de Villamayor de Gállego en Zaragoza

Facilitamos información sobre la hemofilia, síntomas y tratamientos.
Información sobre cuidados y atención a los niños con hemofilia en el colegio.

Ayuntamiento de Zaragoza

Coordinación y derivación a centros municipales de servicios sociales
Solicitud y justificación de subvenciones.

Diputación Provincial de Teruel

Solicitud y justificación de subvenciones.

Ayuntamiento de Logroño

Solicitud y justificación de subvenciones.
25/03/19. Registro municipal de entidades ciudadanas. Actualización datos.

Ministerio del Interior

Justificación Utilidad Pública. Año 2018
Memoria económica y de actividades.

Coordinación Entidades Privadas:

*** Fundación CAI y Fundación Bancaria Ibercaja**

10/05/19. Firma convenio de colaboración económica.

*** Fundación ONCE**

Solicitud y justificación de subvenciones.

14.- CAMPAÑA DE LOTERÍA

En el año 2019 la Asociación desarrollo su campaña de lotería de Navidad distribuyendo 4.438 participaciones del **número 09833**, y 490 décimos del mismo.

15.- ALTAS Y BAJAS EN EL CENSO DE LA ASOCIACIÓN

Durante el año 2019 se han producido los siguientes cambios en el censo de **socios de número** de la Asociación:

- Baja: 1 persona afectada de von Willebrand
- Alta: 1 niño afectado de hemofilia A.

Entre los socios colaboradores se han producido dos bajas, a petición propia.

