



# fedhemo

Federación Española de Hemofilia



Asociación Regional Murciana  
de Hemofilia

Madrid, 3 de mayo de 2017

Estimados amigos:

Os escribo para invitaros a participar en **las XIII Jornadas Andersen para Pacientes con Inhibidor uy sus Familias**, que como todos los años celebraremos en Totana (Murcia) en colaboración con la Asociación Regional Murciana de Hemofilia y gracias al patrocinio de Novo Nordisk.

Con estas Jornadas pretendemos abordar las inquietudes médicas y psicosociales que nos hacéis llegar durante todo el año los pacientes con inhibidor y sus familias.

Aprovecharemos las instalaciones del Centro de Formación en Hemofilia "Hermanos Manuel y Javier Moreno", para tratar todos los temas que os preocupan en relación al desarrollo de inhibidores y poder disfrutar a la vez del buen tiempo, la piscina, los jardines, las zonas deportivas y la barbacoa.

Como siempre, contamos con un equipo de médicos, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos y trabajadores sociales, que estarán con vosotros durante todo el albergue para garantizar la seguridad, la formación y la diversión de todos los asistentes.

Y si algo hemos aprendido en las 12 ediciones anteriores, es que, sin duda, lo mejor es la convivencia y el intercambio de experiencias entre las familias.

Al reverso de esta carta encontraréis más información de esta actividad que, os recuerdo, es completamente gratuita y que incluye también el desplazamiento.

Esperando contar con vuestra asistencia, aprovecho para enviaros un afectuoso saludo,



Daniel-Aníbal García Diego  
Presidente

Instituto de Salud Carlos III  
Sinesio Delgado 4. Pabellón 16  
28029 Madrid  
Tels.: 91 314 65 08  
dagarcia@fedhemo.com

[www.fedhemo.com](http://www.fedhemo.com)

### **¿A quién van dirigidas las Jornadas?**

A los pacientes con inhibidor de cualquier edad, su pareja y los hijos menores de edad, y los padres y hermanos en el caso de los afectados menores.

### **¿Dónde se celebran?**

En el Centro de Formación en Hemofilia "Manuel y Javier Moreno" (La Charca). Crta. Totana-Aledo, km 3 Urbanización La Charca. Totana (Murcia).

### **¿Cuándo?**

Entre los días 5 y 9 de julio de 2017.

Llegada el día 5 a partir de las 16:30 h. y salida el 9 a partir de las 11:00 h.

### **¿Cuánto cuesta?**

La actividad es gratuita para nuestros socios y familiares.

### **¿Cuándo y cómo me inscribo?**

Hasta el 16 de junio. Puedes descargar la solicitud en el siguiente enlace <http://fedhemo.com/actividades/albergue-de-inhibidores/> y una vez cumplimentada, enviarla a [asociacion@hemofiliamur.com](mailto:asociacion@hemofiliamur.com)

### **¿Hay asistencia médica?**

La asistencia médica está garantizada por nuestro equipo médico y de enfermería las 24 horas durante los 5 días que duran las Jornadas.

### **¿Y qué hacen los niños durante las sesiones formativas?**

Contamos con un equipo de monitores que realizan actividades lúdicas para los niños mientras los padres están en las sesiones formativas y actividades para toda la familia cuando éstas terminan.

### **¿Qué debo llevar?**

La medicación que necesites, ropa fresca y muchas ganas de aprender y pasarlo bien. ¡No olvides que hay piscina!!!

### **¿Y si quiero saber más?**

- ✓ [mgripoll@fedhemo.com](mailto:mgripoll@fedhemo.com)
- ✓ [albornoz@fedhemo.com](mailto:albornoz@fedhemo.com)
- ✓ [asociacion@hemofiliamur.com](mailto:asociacion@hemofiliamur.com)
- ✓ O en los teléfonos 913146508 y 968886650