



## “XXIX JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA PARA NIÑOS”. JULIO 2018

### FICHA INDIVIDUAL

#### 1. DATOS DEL ASISTENTE:

NOMBRE Y APELLIDOS: \_\_\_\_\_

EDAD: \_\_\_\_\_ FECHA DE NACIMIENTO: \_\_\_\_\_

ESTUDIOS: \_\_\_\_\_

DOMICILIO: \_\_\_\_\_

TELEFONOS DE CONTACTO: \_\_\_\_\_

E-MAIL CONTACTO: \_\_\_\_\_

#### 2. COMPOSICION FAMILIAR:

	NOMBRE Y APELLIDOS	EDAD	TRABAJO	ESTUDIOS	TIPO DE HEMOFILIA
PADRE					
MADRE					
HERMANO/A					

PADRES: SEPARADOS: SÍ\_\_\_ NO\_\_\_  
 DIVORCIADOS: SÍ\_\_\_ NO\_\_\_  
 FALLECIDO \_\_\_\_\_

¿CUÁNTO TIEMPO HACE?

MENOS DE UN AÑO\_\_\_ UN AÑO\_\_\_ DOS AÑOS\_\_\_ MAS DE DOS AÑOS\_\_\_



# fedhemo

Federación Española de Hemofilia

Síguenos en twitter: @fedhemo

### 3. SITUACION SOCIO-SANITARIA:

(A cumplimentar por todos los niños)

HEMOFILIA TIPO: A \_\_\_ B \_\_\_

GRADO: LEVE \_\_\_ MODERADA \_\_\_ GRAVE \_\_\_

INHIBIDOR: SI \_\_\_ NO \_\_\_

VON WILLEBRAND: \_\_\_\_\_

OTRA COAGULOPATÍA CONGÉNITA (ESPECIFICAR): \_\_\_\_\_

PORTADORA SINTOMÁTICA \_\_\_ PORTADORA ASINTOMÁTICA \_\_\_

SIN HEMOFILIA NI OTRAS COAGULOPATÍAS NI PORTADORA \_\_\_

HAY ANTECEDENTES FAMILIARES DE HEMOFILIA: SI \_\_\_ NO \_\_\_

¿PADECE ALGÚN TIPO DE ALERGIA U OTRAS AFECCIONES? (INDICAR CUALES Y TRATAMIENTO): \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

OTROS DATOS CLÍNICOS RELEVANTES: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**(No cumplimentar este apartado en el caso de niños no hemofílicos y portadoras asintomáticas)**

¿SABE REALIZAR AUTOTRATAMIENTO?

SI \_\_\_

NO \_\_\_ ¿Participa en la preparación? SI \_\_\_ NO \_\_\_ A VECES \_\_\_

MODALIDAD TRATAMIENTO (INDICAR EL MODO Y DÍAS):

PROFILAXIS \_\_\_ Días a la semana \_\_\_\_\_ UNIDADES \_\_\_\_\_

A DEMANDA \_\_\_ UNIDADES \_\_\_\_\_

MARCA/CASA COMERCIAL \_\_\_\_\_

RECOMBINANTE: \_\_\_ PLASMÁTICO: \_\_\_

DOMICILIARIO \_\_\_ HOSPITALARIO \_\_\_ AMBULATORIO \_\_\_

TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD (REVISIONES, VISITAS AL HOSPITAL, ETC.): ESPECIFICAR QUIÉN LO LLEVA A CABO:

LA MADRE \_\_\_ EL PADRE \_\_\_ EL PADRE Y LA MADRE \_\_\_

OTROS \_\_\_ ESPECIFICAR \_\_\_\_\_

Sinesio Delgado 4. Pabellón 16  
28029 Madrid  
Tels.: 91 314 65 08  
fedhemo@fedhemo.com  
www.fedhemo.com

En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de carácter personal, le informamos que sus datos obran en nuestros ficheros y que tiene el derecho de información en la recogida de los mismos a saber por qué y son tratados sus datos personales y decidir en cuanto a su tratamiento. Puede ejercitar los derechos de consulta, acceso, rectificación, oposición y cancelación de sus datos contactando con: Federación Española de Hemofilia ó Asociación Regional Murciana de Hemofilia



#### 4. ÁMBITO ESCOLAR Y SOCIAL.

CURSO REALIZADO:

RESULTADOS: SATISFACTORIOS \_\_\_\_ REGULARES \_\_\_\_ INSATISFACTORIOS \_\_\_\_

¿HA REPETIDO ALGÚN CURSO? (ESPECIFICAR RAZONES)

\_\_\_\_\_

EN EL CASO DE RETRASO ESCOLAR O DIFICULTADES, INDICAR LAS RAZONES DE LAS MISMAS:

\_\_\_\_\_

¿NÚMERO DE VECES Y POR QUÉ HA FALTADO A CLASE EN EL ÚLTIMO AÑO?

POR REVISIONES DE HEMOFILIA  
POR AUTOTRATAMIENTO HOSPITAL  
POR PROBLEMAS CON LA HEMOFILIA  
OTRAS CAUSAS

REALIZA ACTIVIDADES EXTRAESCOLARES: SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_

¿CUÁLES SON ESTAS? (ESPECIFICARLAS)

DEPORTIVAS \_\_\_\_\_

DE OCIO \_\_\_\_\_

CULTURALES \_\_\_\_\_

OTRAS: \_\_\_\_\_

¿SABE NADAR? SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ SE DEFIENDE \_\_\_\_

¿AFICIONES DEL NIÑO?

**(No cumplimentar este apartado en el caso de niños no hemofílicos y portadoras asintomáticas)**

¿SE CONOCE EN SU ENTORNO ESCOLAR LA ENFERMEDAD?

PROFESORADO SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ A MEDIAS \_\_\_\_

COMPAÑEROS SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ A MEDIAS \_\_\_\_

¿CÓMO HAN REACCIONADO?

PROFESORADO \_\_\_\_\_

COMPAÑEROS DE CLASE \_\_\_\_\_



## 5. INFORMACION SOBRE HEMOFILIA (AFECTADO Y FAMILIA): (SE PUEDEN MARCAR MÁS DE UNA)

¿QUÉ INFORMACIÓN TIENE SU HIJO SOBRE LA HEMOFILIA?

CONOCE EN QUE CONSISTE\_\_\_\_\_

COMUNICA RÁPIDAMENTE CUALQUIER DIFICULTAD (GOLPE, CAIDA, ETC)

TIENE Poca INFORMACION SOBRE LA ENFERMEDAD\_\_\_\_\_

¿HACE EL NIÑO PREGUNTAS SOBRE LA ENFERMEDAD? SI\_\_\_\_\_ NO\_\_\_\_\_ A VECES\_\_\_\_\_

¿OS RESULTA DIFICIL RESPONDER A SUS PREGUNTAS? SI\_\_\_\_\_ NO\_\_\_\_\_ A VECES\_\_\_\_\_

¿POR QUÉ?

**(No rellenar en el caso de niños no hemofílicos y portadoras asintomáticas)**

PUNTA DE 1 A 10 LOS SIGUIENTES ASPECTOS, TENIENDO EN CUENTA QUE VA DE MENOR PREOCUPACIÓN (1), A MAYOR PREOCUPACION (10).

NOS PREOCUPA QUE NUESTRO HIJO...

- SEPA PINCHARSE SOLO	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- ACEPTE SU ENFERMEDAD	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- REALICE ACTIVIDADES (EXCURSIONES, JUEGUE EN EL RECREO, ETC.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- QUE JUEGUE CON OTROS NIÑOS SIN VUESTRO CONTROL	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

¿CÓMO OS HA AFECTADO Y AFECTA LA ENFERMEDAD DE TU HIJO EN EL DIA A DIA?

ESFERA PERSONAL:	NADA	A VECES	ALGO	MUCHO
ESFERA FAMILIAR:	NADA	A VECES	ALGO	MUCHO
ESFERA SOCIAL:	NADA	A VECES	ALGO	MUCHO
ESFERA LABORAL:	NADA	A VECES	ALGO	MUCHO



## 6. INFORMACION SOBRE EL NIÑO:

AUTONOMÍA EN SU VIDA COTIDIANA

ASEO PERSONAL \_\_\_\_ALIMENTACIÓN \_\_\_\_VESTIR \_\_\_\_OTRAS TAREAS \_\_\_\_

DATOS QUE PENSÉIS QUE SON IMPORTANTES QUE SEPAMOS SOBRE SU AUTONOMÍAPERSONAL\_\_\_\_\_

---

---

---

GENERALMENTE, NO EN MOMENTOS CONCRETOS, DE LAS SIGUIENTES CARACTERÍSTICAS PUNTÚA DE 1 A 10 LAS QUE DESCRIBEN MEJOR A TU HIJO. TENIENDO EN CUENTA QUE 1 ES EN MENOR RANGO Y 10 EL MAYOR.

- TIENE DIFICULTAD PARA HACER AMIGOS                    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- LE GUSTA JUGAR SOLO    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- ES CALLADO CON DESCONOCIDOS O GENTE QUE NO CONOCE                    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- SE RELACIONA SOLO CON FAMILIARES                    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- JUEGA CON NIÑOS DE SU BARRIO                            1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- SUELE TRAER O INVITAR AMIGOS A CASA                    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- ES UN NIÑO PARTICIPATIVO                                    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

¿OTRAS CARACTERÍSTICAS QUE CREAS CONVENIENTE QUE DEBERIAMOS CONOCER DE LA FORMA DE SER, PERSONALIDAD DE TU HIJO?

---

---

- ¿OBSERVAIS EN VUESTRO HIJO ALGUNAS DE LAS SIGUIENTES CONDUCTAS? (Ejm. Al agua, oscuridad, a pincharse. No le gusta que toquen sus cosas, es excesivamente ordenado, es especial con la comida, etc.)

MANÍAS\_\_\_\_\_ FOBIAS\_\_\_\_\_ MIEDOS\_\_\_\_\_ OBSESIONES\_\_\_\_\_

Especificar: \_\_\_\_\_



# fedhemo

Federación Española de Hemofilia

Síguenos en twitter: [@fedhemo](https://twitter.com/fedhemo)

¿Y EN RELACIÓN CON LA PREGUNTA ANTERIOR EN CUANTO A LA HEMOFILIA?  
ESPECIFICAR.

MANIAS\_\_\_\_\_ FOBIAS\_\_\_\_\_ MIEDOS\_\_\_\_\_ OBSESIONES\_\_\_\_\_

Especificar: \_\_\_\_\_

7. OBSERVACIONES, SUGERENCIAS Y OTROS ASPECTOS QUE SE QUIERAN DESTACAR

**IMPORTANTE!!!!!!**

**VUESTROS HIJOS PASAN MUCHO TIEMPO CON VOSOSTROS Y SOIS QUIENES MÁS LOS  
CONOCEIS, VUESTRA COLABORACION ES NECESARIA**

Sinesio Delgado 4. Pabellón 16  
28029 Madrid  
Tels.: 91 314 65 08  
[fedhemo@fedhemo.com](mailto:fedhemo@fedhemo.com)  
[www.fedhemo.com](http://www.fedhemo.com)

En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de carácter personal, le informamos que sus datos obran en nuestros ficheros y que tiene el derecho de información en la recogida de los mismos a saber por qué y son tratados sus datos personales y decidir en cuanto a su tratamiento. Puede ejercitar los derechos de consulta, acceso, rectificación, oposición y cancelación de sus datos contactando con: Federación Española de Hemofilia ó Asociación Regional Murciana de Hemofilia