



# fedhemo

Federación Española de Hemofilia



Asociación Regional Murciana  
de Hemofilia

Madrid, 17 de mayo de 2018

Estimados amigos:

Es para mí un enorme placer poder invitaros un año más al albergue de inhibidores, siendo ya las **XIV Jornadas Andersen para Pacientes con Inhibidor y sus Familias** que celebramos.

Se trata de una actividad a la que le tenemos un especial cariño todas las personas implicadas en su organización y desarrollo, por ser la aparición de un inhibidor una de las mayores complicaciones del tratamiento actual de la hemofilia.

Nos sentimos afortunados de poder contribuir a través de este albergue al abordaje de las inquietudes médicas y psicosociales de los pacientes con inhibidor y sus familias y nos sentimos orgullosos de formar parte de este grupo de valientes que se sigue manteniendo unido desde que celebramos hace ya catorce años el primer albergue y al que cada año se suman más familias.

Por ello, os invitamos a participar en esta actividad que organiza Fedhemo junto con la Asociación Regional Murciana de Hemofilia y que es posible gracias a la colaboración altruista de un equipo de médicos, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos y trabajadores sociales que nos acompañan durante todo el albergue.

Podéis encontrar toda la información al reverso de esta carta y en el tríptico que os adjuntamos.

Os recuerdo que, gracias al patrocinio de Novo Nordisk, la participación en esta actividad es completamente gratuita para vosotros y vuestra familia, incluyendo también el desplazamiento.

Esperando encontraros en La Charca, aprovecho para enviaros un afectuoso saludo,

Daniel-Aníbal García Diego  
Presidente

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

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



# fedhemo

Federación Española de Hemofilia

## ¿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 4 y 8 de julio de 2018.

Llegada el día 4 a partir de las 16:30 h. y salida el 8 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 15 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