

2018

MEMORIA ACTIVIDADES ASOCIACIÓN REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA.

Asociación Regional Murciana de
Hemofilia





MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de las personas con Hemofilia u otra coagulopatía congénita, apoyando a los afectados y a sus familiares directos. LA detección, apoyo, información y psico-educación a portadoras del defecto. La formación de afectados (niños, jóvenes y adultos), familiares, voluntariado, estudiantes universitarios y profesionales. La concienciación social sobre la enfermedad, potenciando socialmente las donaciones de sangre y plasma, y la promoción y captación de voluntariado.

VISIÓN

La Asociación Regional Murciana de Hemofilia quiere ser un referente dentro del movimiento asociativo de personas con Hemofilia (discapacidad orgánica). Transparente en su gestión, prestadora de servicios de calidad, con capacidad de innovación y adaptación ante las nuevas necesidades que van surgiendo, para así cumplir su misión.

VALORES

Los valores de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia, son la base del trabajo diario que emprendemos, ayudándonos a cumplir con nuestra misión y a realizar nuestra visión. Estos valores son:

- Solidaridad.
- Igualdad.
- Participación.
- Defensa de los derechos de las personas con coagulopatía congénita.
- Transparencia.
- Calidad.
- Innovación.
- Profesionalidad.
- Democracia interna.
- Responsabilidad.
- Diversidad y respeto a la dignidad de las personas.
- Eficacia y eficiencia



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

COLABORADORES 2018.



Región de Murcia
Consejería de Familia e
Igualdad de Oportunidades



Real Fundación
VICTORIA EUGENIA



C/ Lorca 139, bajo 3
30120 El Palmar (Murcia)
Telf: 968 88 66 50 / 968 88 45 76
Fax: 968 88 45 76
www.hemofiliamur.com
asociacion@hemofiliamur.com



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Empresas privadas:

- Frutas Los Toreros.
- El Pozo.
- Fripozo.
- Los Allozos- Luis Cánovas López.
- Recreativos Martín.
- Hotel Pacoche S.L.
- Revisur S.L.
- Etosa Obras y Servicios S.L.
- Autocares España S.L.
- Construcciones Palomares S.L.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

REDES SOCIALES

- Página Web: www.hemofiliamur.com



- www.facebook.com/hemofiliamurcia



- @ hemofiliamur

- Correo electrónico:
asociacion@hemofiliamur.com



- Móvil Asociación 660033044



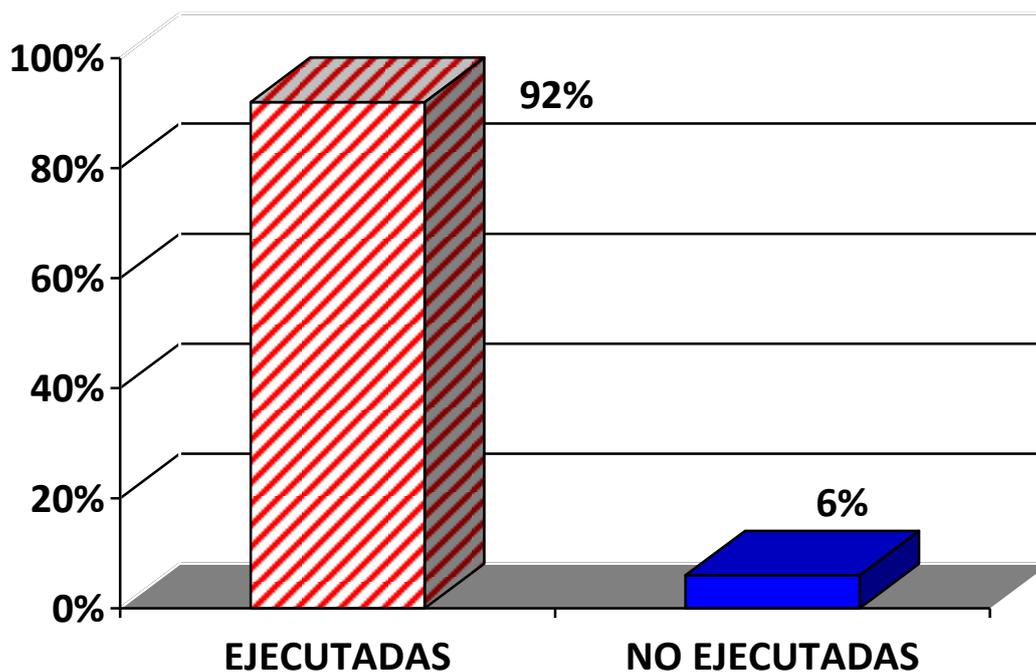
OBJETIVOS

- 1.- Llevar a cabo una atención psicosocial a la población hemofílica, las portadoras y a sus familias durante el 2018.
- 2.- Atender a las familias recién diagnosticadas.
- 3.- Informar, asesorar y dar apoyo emocional a afectados y familiares sobre temas de interés para ellos.
- 4.- Mejorar el servicio de información y comunicación con los asociados y voluntarios, creando un canal de difusión que facilite la fluidez de comunicación entre ambas partes.
- 5.- Formar e informar a los asistentes en las Jornadas (niños, jóvenes, adultos y familiares) sobre la hemofilia, aspectos psico-sociales, su tratamiento, autotratamiento, etc., ofreciéndoles apoyo psicosocial y dotándolos de estrategias y habilidades básicas que les permitan enfrentarse y superar las distintas situaciones con las que se van a encontrar diariamente.
- 6.- Promover la participación y apoyo de los voluntarios en las distintas actividades que organiza y gestiona la Asociación, en las comisiones de trabajo, así como en otras entidades afines.
- 7.- Formar a jóvenes no afectados y afectados de hemofilia para su implicación como voluntarios en las actividades que la Asociación desarrolla.



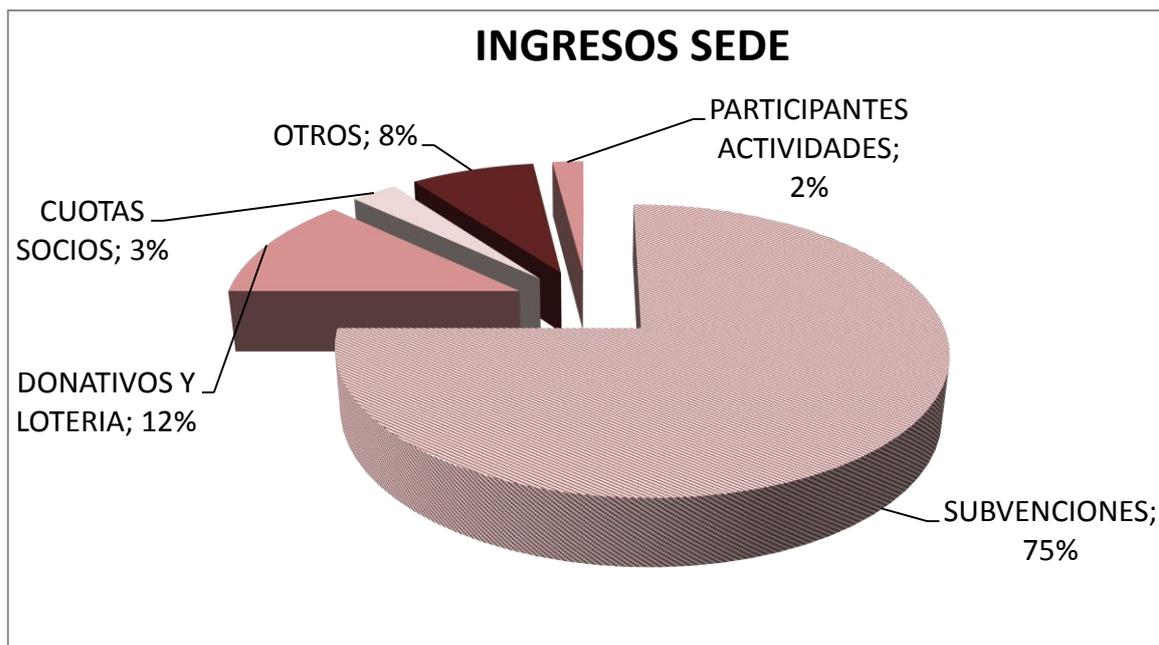
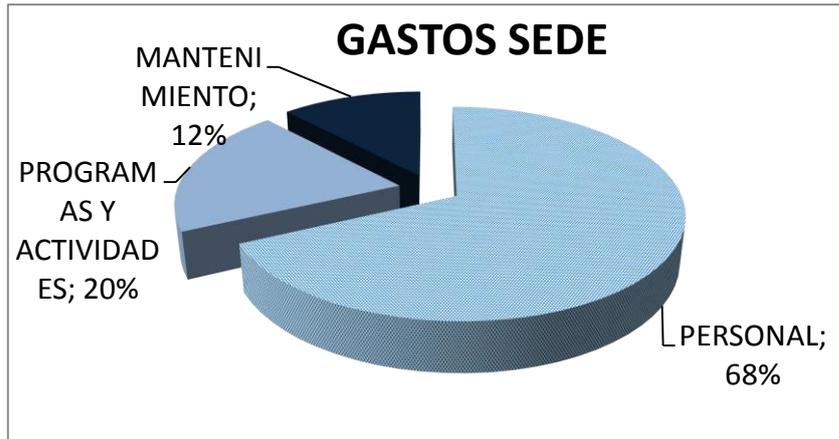
GRADO DE CONSECUCIÓN DE LOS PROYECTOS DEL PLAN DE TRABAJO 2018.

Durante el año 2018 se han ejecutado el 92% de las actividades previstas en el programa de trabajo de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.





INGRESOS Y GASTOS SEDE 2018.

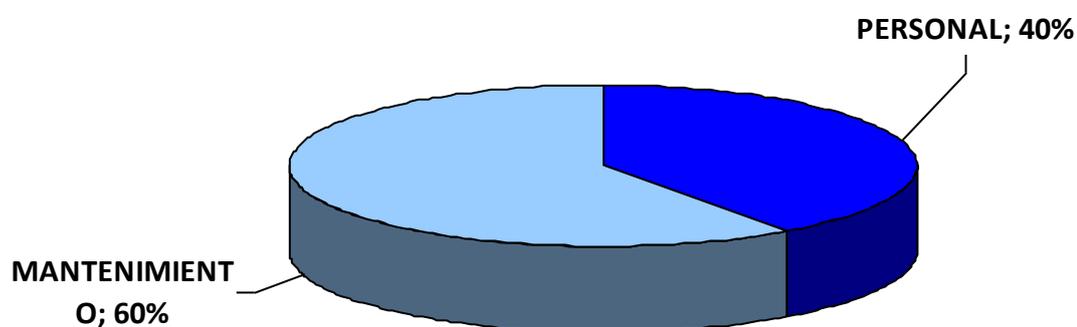




Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

GASTOS CENTRO FORMACIÓN PERMANENTE 2018

GASTOS CHARCA



DECLARADA UTILIDAD PÚBLICA, ORDEN 13/06/1997, N° REG, MINISTERIO INTERIOR 72.075, SEC. 1ª - C.I.F. G-30204598

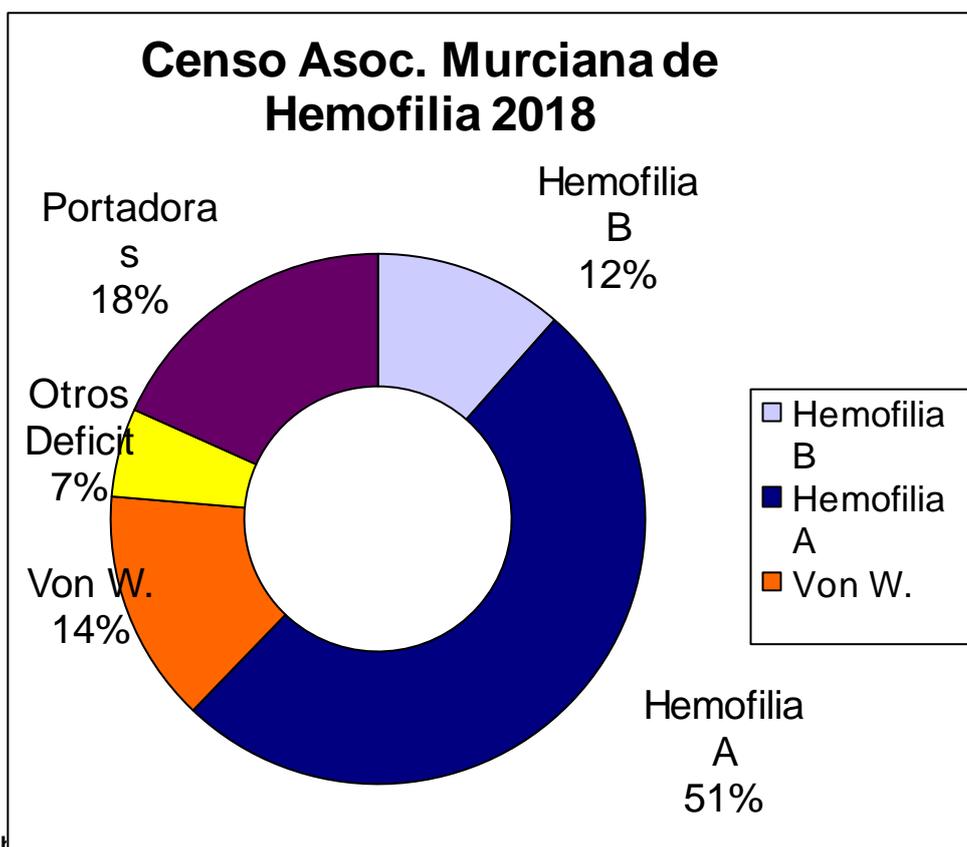


1.- MEMORIA DEL PROYECTO SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y APOYO DEL COLECTIVO DE FAMILIAS CON HEMOFILIA.

El equipo psico-social de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia ha trabajado de forma organizada y coordinada. En este sentido es importante decir que la atención a los beneficiarios y las actuaciones realizadas dentro de este proyecto se han llevado a cabo en la sede social de la Asociación, en el hospital y en el propio domicilio de las familias con hemofilia.

El gráfico 1 nos muestra el censo de hemofilia de la Región de Murcia durante el año 2018. Una de las actividades que desarrollan los profesionales de la Asociación es la atención y registro de las familias recién diagnosticadas. En el año 2018 ha habido un nuevo caso diagnosticado y el fallecimiento de un asociadoa.

Gráfico 1





Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Por otra parte, la coordinación del equipo ha sido directa en todos los programas, con los afectados, las portadoras y familiares de la asociación. En este sentido se han derivado casos con una problemática específica. La coordinación también ha ido encaminada a aprovechar las actuaciones previamente planificadas por uno de los miembros del equipo.

Se han mantenido múltiples reuniones del equipo para la planificación de tratamientos, valoración de los casos intervenidos, elaboración de informes, etc.

En casos puntuales y con el fin de apoyar el tratamiento se ha contado con la colaboración de un médico hematólogo, así como con el fisioterapeuta de la Asociación.

Durante el año 2018 se ha informado a usuarios sobre actividades que organiza la asociación, así como otras entidades públicas y privadas. En este sentido se ha informado y orientado tanto a familias de hemofilia de la Región de Murcia y de otras comunidades autónomas, estudiantes universitarios, profesionales socio-sanitarios, particulares y voluntariado, etc., sobre la asociación, la discapacidad, el centro de formación permanente en hemofilia, etc.

El total de personas atendidas en la Asociación durante el año 2018 ha sido de 98 asociados y no asociados, sin contar las personas atendidas telefónicamente que solicitaban información sobre las actividades. El total de atenciones directas y telefónicas del equipo multiprofesional de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia ha sido durante el año 2018 de 638 intervenciones, llevando a cabo aproximadamente unas 320 gestiones, llamadas asociados, llamadas por gestiones de casos, etc. (Grafico 2).



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

ATENCIONES 2018

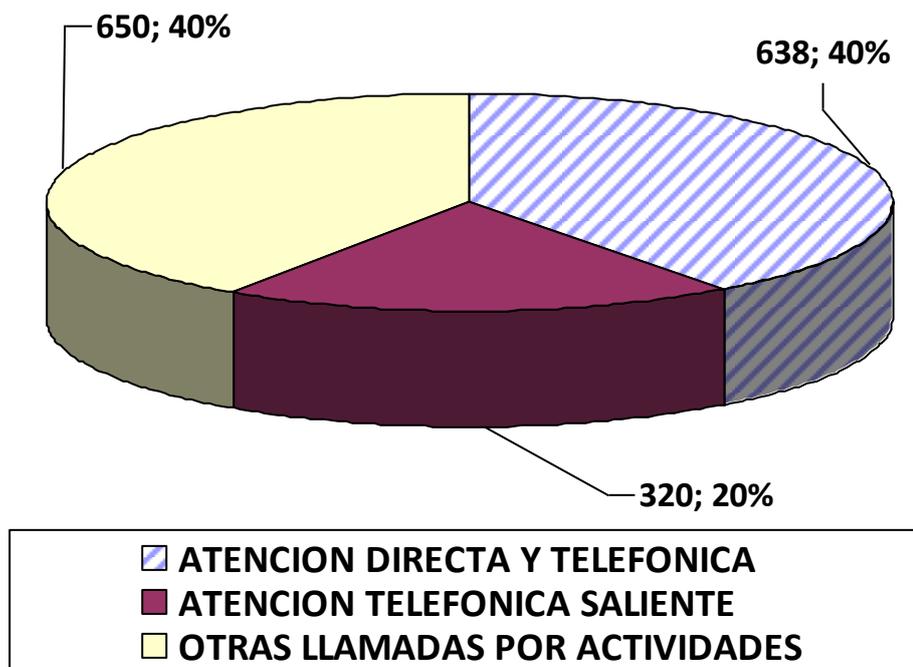
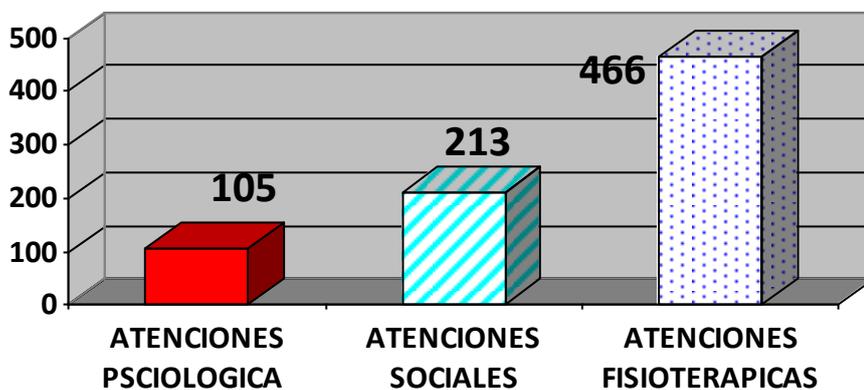
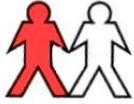


Gráfico 2

ATENCIONES PROFESIONALES



DECLARADA UTILIDAD PÚBLICA, ORDEN 13/06/1997, N° REG, MINISTERIO INTERIOR 72.075, SEC. 1ª - C.I.F. G-30204598



Se ha llevado a cabo el tratamiento psicológico individual y de pareja, así como asesoramiento y orientación psicológica de 12 personas, 11 familias, con un total de 105 intervenciones individualizadas presenciales (casos nuevos detectados y casos de años anteriores que continúan tratamiento). También se ha llevado a cabo la atención telefónica a nivel psicológico de 4 familias.

- Atención y registro de las familias recién diagnosticadas. En el año 2018 ha habido un nuevo caso diagnosticado y un afectado fallecido en la Región de Murcia.

- Renovación de los carné de Hemofilia y boletín de inscripción en FEDHEMO de siete afectados y portadoras.

- Se han realizado gestiones, contactos telefónicos e intervenciones con UTS y profesionales de Ayuntamientos, profesores de servicios a la comunidad y personas de apoyo de CARITAS, profesores y directores de colegios y con otros profesionales (trabajadores sociales, terapeutas, etc.), con el fin de llevar a cabo un seguimiento y coordinación de algunos casos.

El total de intervenciones de todo el personal técnico de la Asociación, tanto de atención directa, como por teléfono, correo electrónico y gestiones, ha sido de unas 958.

La atención prestada ha sido a afectados, portadoras, familiares directos, familiares de fallecidos y personas no asociadas, a los que se les ha prestado un servicio a través del cual se ha llevado a cabo:

- a) Información, orientación y asesoramiento.
- b) Gestión de ayudas, prestaciones, etc.
- c) Apoyo y tratamiento psicológico y social.
- d) Actualización de datos.
- e) Detección de necesidades.
- f) Seguimiento de los casos para valorar el estado actual, situación personal, familiar, social y psicológica.
- g) Información sobre empleo, cursos de formación, becas en España y extranjero, ayudas, etc.
- h) Información sobre actividades organizadas por la Asociación y por FEDHEMO.
- i) Apoyo a afectados, parejas a través de entrevistas de apoyo a afectados de hemofilia, portadoras y familiares que acudieron sin demanda específica,



y otros que habían sido previamente citados, ofreciéndoles información útil desde el punto de vista psicológico y social.

j) Acompañamiento y educación de familias en relación con la organización del hogar y educación de los hijos. Acompañamiento familias valoración especialistas médicos y de salud mental.

k) Coordinación con el Servicio de Hematología para derivación y seguimiento de los casos, así como con el odontólogo.

l) Información, orientación, asesoramiento y tramitación de ayudas, solicitud de la dependencia y seguimiento de la misma, información sobre certificados de hacienda, elaboración de recursos ordinarios, revisión de certificados de discapacidad, información y tramitación de la exención del impuesto de circulación, prestaciones por hijo a cargo, etc.

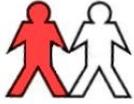
Se han mantenido contactos y entrevistas con padres para informarles de actividades puntuales a celebrar, a un total de 26 familias, habiendo contactado con algunas de ellas para varias actividades. Elaborando un total de 17 informes y demás documentación necesaria para participar en las actividades. Dichos informes dirigidos al equipo multiprofesional de: Jornadas de Formación en Hemofilia dirigidas a niños entre los 8 y los 12 años, Jornadas de Formación para Afectados y Familias con Inhibidor, Jornadas de Jóvenes y Jornadas Padres y HEMOJUVE (Jornadas dirigidas a Jóvenes). El total de familias que han participado en las actividades ha sido de 17 (algunas han participado en varias actividades).

El equipo psico-social ha participado activamente, en las Jornadas de Formación dirigidas a afectados con inhibidor y sus familias, Jornadas de Formación dirigidas a niños entre los 8 y los 12 años, Albergue de Padres con Hijos en Edad Temprana y en los Talleres de Información Apoyo Emocional dirigidos a padres con hijos entre 1/15 años.



OTRAS ACTUACIONES LLEVADAS A CABO POR EL EQUIPO DE PROFESIONALES.

- Actividad investigadora: Estudio de necesidades en las áreas médica, personal, familiar y social niños, durante las Jornadas de Formación en Hemofilia y el albergue de padres.
- La organización, control y evaluación, participando activamente en los diferentes proyectos que se han ejecutado han sido:
 - XLII Asamblea General Ordinaria de la Asociación.
 - Encuentros del Voluntariado Social y Discapacitados.
 - Asistencia a las Juntas Directivas de la Asociación.
 - Reuniones previas de coordinación, planificación y distribución de actividades. Un total de 9 reuniones.
 - Realización de actividades orientadas a la planificación de entrevistas.
 - XXIX Jornadas de Formación "Jóvenes y Hemofilia" para niños entre los 8 y los 12 años.
 - Jornadas de Formación en Hemofilia dirigidas a afectados con inhibidor y sus familias.
 - Servicio de valoración y tratamiento fisioterápico.
 - Organización y participación en las Jornadas de Formación dirigidas a padres con hijos entre los 3 y los 7 años.
 - Organización y participación en la XLVII Asamblea Nacional de la Federación Española de Hemofilia y XXV Simposio Nacional Biopsicosocial.
 - Elaboración del Borrador del Plan de Trabajo para 2018 y Memoria de actividades y económica del 2017.
 - Solicitud de subvenciones, seguimiento de las mismas y justificación.
 - Solicitud Registro Entidades Voluntariado.
 - Solicitud Registro SEPAP.
 - Reuniones, entrevistas y contactos telefónicos con otros profesionales para la preparación de actividades.
 - Asistencia a reuniones de entidades públicas y privadas, a Comisiones de Trabajo de FAMDIF, y a Jornadas Formativas organizadas por la Administración y por Colegios Profesionales.
 - Asistencia a la Comisión de Escolarización de FAMDIF/COCEMFE y a las reuniones de los trabajadores sociales.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

- Mecanización de la contabilidad, el control de pagos y el contacto con proveedores. Gestiones con empresas privadas y proveedores.
- Gestiones con empresas privadas de la Región de Murcia.
- Asistencia al curso Extinción de Incendios.
- Asistencia al acto de la Concejalía de Derechos Sociales del Excmo. Ayuntamiento de Murcia para la firma de subvenciones.

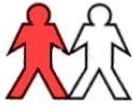


2.- MEMORIA DEL PROYECTO SERVICIO DE PREVENCIÓN Y MEJORA DE LA FUNCIONALIDAD ARTICULAR EN HEMOFILIA.

Durante el año 2018 se ha llevado a cabo un servicio de prevención y tratamiento fisioterápico a afectados de hemofilia y padres.

Dentro de este servicio se han llevado a cabo las siguientes actuaciones:

- Organización y planificación de los afectados que actualmente están en tratamiento periódico.
- Adquisición de materiales de fisioterapia y de equipamientos para un buen desarrollo de los tratamientos. En este sentido:
Materiales: papel camilla, guantes, papel de manos, cremas y 1 sabana ajustable para camilla.
Equipamiento: Ankle Tough set (correas elásticas), cinta métrica, disco de equilibrio, goniómetro digital, Ice pack wrap rodilla-codo, 6 unidades de islas de equilibrio, kettlebell (pesas rusas de 4 y 8 Kg), escalera modulable de entrenamiento, snad disc dumbbell de 3 kg y esterilla.
- Valoraciones músculo-esqueléticas siguiendo las recomendaciones de la Federación Mundial de Hemofilia, usando la Hemofilia Joint Health Score (HJHS). Se trata de la escala de salud articular, validada para personas afectadas de hemofilia, en la que a través de una serie de parámetros, podemos determinar el tipo de deterioro que presenta el paciente.
- Tratamiento fisioterápico de adultos y jóvenes.
- Tratamiento fisioterápico de niños que han presentado un proceso hemorrágico.
- Seguimiento de casos.
- Formación en ejercicios de mantenimiento (isométricos) a niños y padres en la sede social y seguimiento de los ejercicios realizados en el domicilio familiar. Llevando a cabo el programa de prevención de patologías músculo-esqueléticas con la enseñanza y realización teórico-práctica de ejercicios de fortalecimiento y tonificación, dirigida a niños/adolescentes y padres a través de sesiones formativas semanales para el grupo de niños de 3 a 8 años y mensuales para el



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

grupo de niños/adolescentes de 9 a 15 años, así como sesiones formativas para los padres, y un seguimiento continuo en el domicilio de los afectados o en la sede social.

Estas sesiones formativas, tienen como fin la prevención de patologías músculo-esqueléticas a través de la realización de ejercicios de tonificación de los principales grupos musculares que se ven afectados en hemofilia, con el fin de proteger las articulaciones de posibles lesiones. Los ejercicios en las sesiones formativas se realizan a través de juegos, utilizando material específico para ello.

En relación a la metodología empleada en el programa de prevención de lesiones musculo esqueléticas, por un lado, en el grupo de niños con hemofilia, decir que el tratamiento fisioterápico y su duración ha sido individualizado dependiendo del proceso o procesos que han tenido en articulaciones y músculos. El resto de niños han sido valorados, llevando a cabo un seguimiento a lo largo del año.

Se ha orientado a los padres y en algunos casos se ha apoyado en la gestión de actividades deportivas adecuada para caso individualmente en su lugar de residencia.

- Elaboración de informes individualizados y de informes solicitados por el propio afectado, la familia y otros profesionales para la solicitud del certificado de minusvalía.
- Atenciones telefónicas a afectados y padres, así como contacto con los usuarios del proyecto para el seguimiento de casos.
- Preparación charlas, cuestionarios, etc. para las Jornadas de formación dirigidas a afectados con inhibidor y sus familias y las Jornadas de Formación en Hemofilia dirigidas a niños entre los 8 y los 12 años, Albergue de padres con hijos en edad temprana, y charlas a padres.

Los beneficiarios previstos en este proyecto son 75 personas (adultos, jóvenes y niños). Del total de beneficiarios 21 son niños y adolescentes, para el programa de prevención a través de la fisioterapia, más los padres y madres.

En el año 2018 el fisioterapeuta de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia ha intervenido y ha llevado a cabo una atención de 75 afectados, el 100% del total de beneficiarios previstos en el proyecto.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Del total de afectados un 72% son adultos y jóvenes y un 28% niños y adolescentes.

Del total de adultos y jóvenes intervenidos, el 28% están en tratamiento periódico continuado actualmente, por lesiones o secuelas, un 48% ha sido tratado puntualmente, algunos casos en varias ocasiones, por distintos procesos hemorrágicos y problemas agudos, a lo largo del año, estando en control ordinario y seguimiento. Del total de adultos/jóvenes a un 24% solo se le ha realizado una valoración musculo-esquelética.

Del total de niños/adolescentes se ha intervenido en el 100% de los casos, llevando a cabo una valoración al 100%, y un tratamiento puntual por hemorragias con varias intervenciones a un 29% de los casos.

El total de tratamientos, valoraciones, revisiones, realizados en el 2018 a los afectados de hemofilia, adultos, jóvenes y niños, ha sido de 443. Al mismo tiempo se ha llevado a cabo seguimientos de los casos y se ha formado y dado las indicaciones oportunas sobre ejercicios para su realización en el domicilio familiar. Se han llevado a cabo también 149 atenciones telefónicas y llamadas telefónicas a afectados y padres.



3.- MEMORIA DEL PROYECTO XLII ASAMBLEA GENERAL DE LA ASOCIACION REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA.

La XLII Asamblea General Ordinaria de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia se celebró el día 8 de Abril, a las 11:00 h. en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia "Hnos. Manuel y Javier Moreno".

A ella asistieron unos 63 asociados aproximadamente, entre afectados, portadoras, familiares y voluntarios de la Asociación.

El orden del día fue el siguiente:

- 1.- Lectura y aprobación si procede del acta de la XLI Asamblea General Ordinaria.
- 2.- Informe de Gestión: memoria de actividades 2017, balance económico 2017. Aprobación si procede.
- 3.- Plan de trabajo valorado para 2018. Aprobación si procede.
- 4.- Información XLVII Asamblea Nacional de Hemofilia y XXV Simposio Nacional a celebrar en Zaragoza.
- 5.- Otros asuntos de interés.
- 6.- Ratificación Junta Directiva.
- 7.- Ruegos y preguntas.



Los temas destacados fueron: Jornadas de Formación en Hemofilia para niños entre los 8 y los 12 años, Jornadas Andersen dirigidas a Afectados con Inhibidor, Asamblea Nacional de FEDHEMO, etc.

Los asambleístas aprobaron por unanimidad el balance económico y memoria del año 2017, así como el plan de trabajo para 2018.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

A las 13'00 h. tuvo lugar la clausura de la Asamblea. A la misma asistió el Sr. Alcalde del Ayuntamiento de Totana, D. Andrés Cánovas y la Sra. Presidenta de FAMDIF/COCEMFE Murcia, Dña. Carmen Gil Montesinos.

Una vez finalizada la Asamblea General se llevó a cabo una comida en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia a la que asistieron unas 155 personas (119 adultos y 36 niños). A dicha comida además de personas afectadas de hemofilia y familiares, asistieron voluntarios de la Asociación y médicos hematólogos del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.





4.- MEMORIA DEL PROYECTO XLVII ASAMBLEA NACIONAL DE FEDHEMO Y XXV SIMPOSIO NACIONAL.

Del 20 al 22 de abril de 2018 se celebró en el Palacio de Congresos de Zaragoza la Asamblea-Simposio que organiza anualmente la FEDHEMO, un evento que constituye el mayor punto de encuentro de la comunidad de personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas de toda España y sus familias, un espacio de actualización sobre todo lo relacionado con la hemofilia. Entre los 400 asistentes, 19 de Murcia, estuvo un elevado número de profesionales sanitarios y presencia de la industria farmacéutica, parte esencial para el desarrollo de los nuevos tratamientos. Bajo el lema "Alcanzando metas", se lanzó un mensaje optimista por la llegada de los nuevos tratamientos en hemofilia y se hizo una llamada a la acción para acceder en igualdad de condiciones a los mismos.

El cóctel de bienvenida tuvo lugar en el Edificio Paraninfo de la Universidad de Zaragoza, siendo recibidos por D^a María Luisa Broto Bernués, Consejera de Presidencia y Derechos Sociales, Vicealcaldesa y Primera Teniente de Alcalde; D^{ña}. Noelia Díaz Padilla, Vicepresidenta Federación Española de Hemofilia y D. José María Ruiz Bueno, Presidente Asociación de Hemofilia de Aragón-La Rioja.

El Simposio Médico-Social fue inaugurado por Sebastián Celaya Pérez, consejero de Sanidad de Aragón; José María Ruiz Bueno, presidente de la Asociación de Hemofilia de Aragón-La Rioja; Dr. Manuel Moreno, presidente de la Real Fundación Victoria Eugenia y Noelia Díaz Padilla, vicepresidenta de FEDHEMO. La primera sesión sobre el papel de la Agencia Europea del Medicamento (EMA) y la Agencia Española (AEMPS) en la aprobación y comercialización de fármacos en hemofilia y el acceso de los pacientes a los nuevos medicamentos, fue moderada por el Dr. José Manuel Calvo del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza. En la misma, intervinieron como





ponentes el Dr. Antonio Gómez Oute de la AEMPS y Laura Quintas Vocal de la comisión permanente de FEDHEMO y presidenta de AGADHEMO. Posteriormente, en el II Bloque de charlas se trataron diversos temas de interés como la hemofilia en la historia, los nuevos fármacos en el tratamiento de personas con hemofilia e inhibidor y el papel de la comunidad científica en el futuro de la hemofilia. En este caso quienes debatieron y aportaron su visión fueron la Dra. Carmen Altisent Roca, del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona; Dr. Santiago Bonanad del Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia y la Dra. Eva Mingot Castellano del Hospital Regional Universitario de Málaga.

La mañana del domingo se inició con una eucaristía en la Basílica Nuestra Señora del Pilar, en recuerdo a todos los socios y familiares fallecidos. Posterior a ella tuvo lugar la Asamblea Nacional de hemofilia en el Palacio de Congresos, en la cual se aprobó por unanimidad la memoria de actividades y el balance económico 2017, el programa de actividades y el presupuesto 2018, así como la designación de la ciudad de Salamanca para albergar la

siguiente
asamblea. En el
acto de clausura
participaron D.
Gonzalo Saiz,
Ministerio de
Sanidad, Servicios
Sociales e
Igualdad; D. Pablo
Martínez Royo,
Director General
de Derechos y
Garantías de
Usuarios del
Gobierno de
Aragón; Dña.



Noelia Díaz Padilla. Vicepresidenta Federación Española de Hemofilia y D. José María Ruiz Bueno, Presidente Asociación de Hemofilia de Aragón-La Rioja De manera paralela al Simposio y la Asamblea, los niños tuvieron la oportunidad de visitar el Parque del Agua, el Teatro, el SCAPE ROOM CLUE HUNTER, el Teatro Arbolé y de disfrutar de actividades infantiles que prepararon los monitores. Estos actos concluyeron con un almuerzo en el Hotel Tryp Zaragoza y la salida de los asistentes hacia sus domicilios.



5.- MEMORIA DEL PROYECTO JORNADAS ANDERSEN DE FORMACION PARA AFECTADOS CON INHIBIDOR Y SUS FAMILIAS.

Del 4 al 8 de julio se celebraron las XIV Jornadas Andersen de pacientes con inhibidor y sus familias en Centro de Formación Permanente de Hemofilia, La Charca (Totana). En la misma han participado 48 personas, un total de 15 familias.

Con estas jornadas se pretende que las personas afectadas y sus familias adquieran la información y formación necesaria para hacer frente a esta complicación de la misma, ofreciéndoles recursos para que su vida sea de calidad. También se pretende que esta actividad suponga un respiro para todos (familia y afectados), y un intercambio de experiencias, preocupaciones, sentimientos y miedos entre personas y familias que están pasando por lo mismo. Esto último, se ha observado que supone un gran beneficio para los afectados y sus familias ya que les hace sentirse menos solos ante la situación y les hace percibir que se puede superar aunque en algunos momentos no lo vean. Se pretende que las personas afectadas y sus familias en un ambiente distendido y relajado, pero formativo, aborden el tema de su hemofilia e inhibidor, recibiendo información actualizada y puedan resolver todas las cuestiones o dudas que les preocupan. Asimismo, se ofrecen estrategias y recursos de afrontamiento para la resolución de dificultades en su día a día, que resulten en un manejo y control de la situación de manera adecuada y satisfactoria.

Las distintas actividades programadas se distribuyen en talleres teórico-prácticos impartidos por los profesionales asistentes. La participación en los mismos es de los afectados (adolescentes, jóvenes y adultos) y sus familiares, y los padres de los más pequeños. Estos últimos junto con el resto de los niños participantes por su edad, realizan actividades más de tipo lúdico con los educadores. Estando todo organizado (instalaciones y actividades) para que los asistentes, en general, disfruten y se sientan a gusto, algo que a veces la discapacidad/enfermedad hace que olvidemos y no debemos de hacer.

Un equipo multidisciplinar de profesionales y voluntarios (hematólogos, enfermeras, psicólogos, trabajador social, fisioterapeutas, educadores, etc.), se encargan de llevar a cabo las actividades. Conviven y trabajan durante



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

estos días con las personas afectadas y sus familias, tratando de conocer sus inquietudes, preocupaciones y dudas, compartiendo experiencias. Intentan responder de forma clara y comprensible a sus cuestiones y buscan conseguir en la medida de lo posible la adaptación de la familia a las circunstancias.

Los resultados logrados en estos años reflejan que los asistentes progresan satisfactoriamente. Poseen un buen conocimiento de la Hemofilia y su tratamiento lo cual favorece que puedan manejarla con destreza y habilidad, y se sientan eficaces y seguros frente a las posibles complicaciones que puedan presentarse. Aunque está en un principio haya podido suponer cierta desorganización en su funcionamiento familiar y personal, sus proyectos, etc., poco a poco van solucionando y sintiéndose menos condicionados y más integrados.

Las actividades formativas y lúdicas son importantes, pero más importante y necesario es el poder compartir experiencias, inquietudes y dudas, el poder expresar sus preocupaciones, miedos respecto de su situación con el grupo de iguales.

En relación con las actividades formativas, algunas charlas o talleres se realizan todos juntos, y en otras ocasiones se distribuyen acorde a las necesidades puntuales de cada grupo en particular. Hay que tener en cuenta que los grupos de padres, parejas, jóvenes y adultos afectados muestran intereses diferentes. Mientras tanto, los niños (afectados y hermanos), si no tienen una edad por encima de 15 años, realizan actividades de tipo lúdico con los educadores.

1º.- Talleres Médicos: Los talleres impartidos han sido: “Nuevos tratamientos en hemofilia e inhibidor”, “Recomendaciones en Profilaxis y Cirugía”. Estas charlas tuvieron una duración de dos horas. Las mismas fueron impartidas por el Dr. Manuel Moreno Moreno, médico hematólogo y voluntario de la asociación.





2º.- “Taller Teórico-Práctico de Fisioterapia “Actualización de Fisioterapia en hemofilia”.



Este taller se llevó a cabo en una sesión teórico/prácticas. Este año, como novedad, adultos, padres y afectados estuvieron realizando un circuito de ejercicios adaptados a sus características físicas. Todo ello impartido y coordinado por D. Jorge Martín Campoy, fisioterapeuta de la Asociación.

Durante el desarrollo de las Jornadas el equipo de fisioterapia, lleva a cabo evaluaciones individuales de fisioterapia, donde

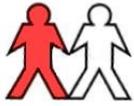
se valora el estado físico y articular de los afectados, ofreciéndoles recomendaciones específicas en cada caso particular.



3º.- Taller: “Autotratamiento”.

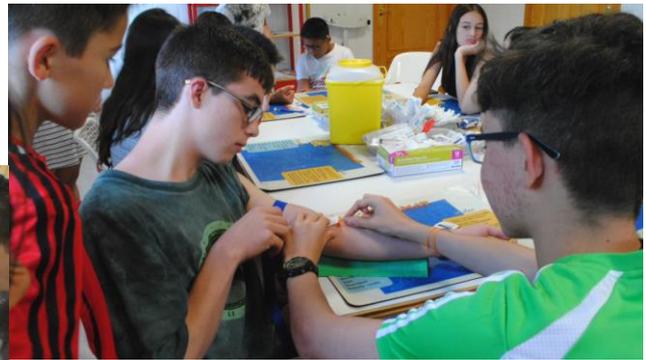
Este taller se llevó a cabo a través de dos sesiones teórico/prácticas, dividiendo a los participantes en dos grupos. El mismo fue impartido por el equipo de enfermería, compuesto por una enfermera y una estudiante de enfermería acompañadas de dos médicos hematólogos, Dña. Cristina Moreno González y Dña. Noelia Sánchez Gomáriz respectivamente.

Este año, por las edades de algunos afectados, hijos y hermanos, y con la experiencia del año anterior que a petición de los mismos expresaron que también querían participar en la formación, se llevó a cabo un taller de autotratamiento para adolescentes/jóvenes. Una experiencia muy satisfactoria porque denotan mucho interés, y destacan lo importante que es



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

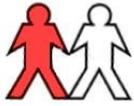
para ellos sentirse útiles para la familia en la medida que puedan. Para ellos, necesitan aprender y conocer la situación.



4º.- Taller Psicosocial. "Adherencia a los nuevos tratamientos". Fue impartido por Dña. Ana Inmaculada Torres Ortuño, psicóloga de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia y Dña. Rocío Cid Sabatel, voluntaria.



DECLARADA UTILIDAD PÚBLICA, ORDEN 13/06/1997, N° REG, MINISTERIO INTERIOR 72.075, SEC. 1º - C.I.F. G-30204598



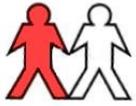
El equipo psicosocial ha realizado valoraciones psicosociales para conocer cuál es el grado de afectación emocional y social de los afectados y sus familias respecto a la hemofilia. Esta es una discapacidad/enfermedad física y conlleva un tratamiento muy específico que requiere de un aprendizaje complejo que lleva su tiempo. Además se trata de una situación crónica por lo que precisa de una serie de ajustes y reorganización para la que no siempre se está preparado. Es frecuente que se generen situaciones de estrés que hay que tratar para que no interfiera en su funcionamiento diario. De este modo, una vez se conoce cada caso, se establecen estrategias y habilidades prácticas que favorezcan una normalización.

También se han realizado evaluaciones individuales de fisioterapia, donde se valora el estado físico y articular de los afectados, en las cuales se les ofrece también recomendaciones específicas en cada caso particular.



Se han realizado dos evaluaciones, una inicial sobre los conocimientos y estrategias que poseen acerca de la discapacidad/enfermedad y su tratamiento, y otra al finalizar la actividad, donde se valoran los aprendizajes adquiridos o reforzados, la organización y actividades de las jornadas.

Los niños, acompañados por cinco educadores fijos y tres temporales, realizaron talleres (taller de reciclaje, pintura de camisetas, taller de cocina, atrapasueños, etc.), juegos y piscina, durante la impartición de las charlas y talleres teórico-prácticos formativos.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia



Las veladas, o las actividades organizadas de ocio y tiempo libre unieron a niños, con jóvenes y adultos, entre otras se organizaron juegos de presentación y dinamización de grupo, fiesta de disfraces, karaoke, etc.



C/ Lorca 139, bajo 3
30120 El Palmar (Murcia)
Telf: 968 88 66 50 / 968 88 45 76
Fax: 968 88 45 76
www.hemofiliamur.com
asociacion@hemofiliamur.com

Resumen Memoria Asociación Regional Murcia de Hemofilia 2018



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Otro de los actos celebrados durante las Jornadas fue el acto de clausura de las mismas. Este se celebró el día 7 de julio a las 20:00 h. en las instalaciones del Centro de Formación Permanente en Hemofilia.

En la clausura este año se contó con D. Alfredo Jorde Moraleja, Gerente de FEDHEMO, D. Carlos Ballester Mendez, Concejal de Urbanismo y Teniente Alcalde del Ayuntamiento de Totana, D. Faustino Candel García, Médico Hematólogo Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca y Dña. Carmen Gil Montesinos, Presidenta de FAMDIF-COCEMFE.Murcia y D. Manuel Moreno Moreno, Presidente de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia y Presidente de la Real Fundación Victoria Eugenia.



Para el desarrollo de las Jornadas se contó con los profesionales de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia: psicóloga, trabajadora social y fisioterapeuta y con un equipo de voluntarios de la Asociación integrado por: 1 coordinador (médico hematólogo), con dos médicos hematólogos, con una enfermera y una estudiante de enfermería, con una psicóloga y con cinco educadores fijos y tres temporales.

Durante el desarrollo de las Jornadas, se han realizado evaluaciones individuales de tipo fisioterápico y psicosocial que nos permite observar cual es el estado físico y emocional de los afectados y sus familiares, empleando escalas específicas para ellos. Al mismo tiempo, se pasan dos evaluaciones generales: una al inicio donde se valoran la situación actual de los asistentes ante la discapacidad/enfermedad y sus necesidades y demandas, y otra al final, donde se evalúan las actividades realizadas, organización e instalaciones.



6.- MEMORIA DEL PROYECTO XXIX JORNADAS DE FORMACION EN HEMOFILIA DIRIGIDAS A NIÑOS ENTRE LOS 8 Y LOS 12 AÑOS.

Del 15 al 26 de Julio tuvieron lugar en Murcia (Totana) las XXIX Jornadas en Hemofilia para niños entre los 8 y los 12 años, con una asistencia de 58 niños.

Las actividades y la metodología empleada para las mismas, tiene en cuenta las diferentes edades de los niños y el contexto donde se realiza. De este modo, para los talleres formativos, se hacen "minigrupos" (grupos reducidos, mínimo 10 niños), donde los niños se agrupan por edad y habitación que comparten, obteniendo así grupos más homogéneos y en consecuencia más efectivos. La dinámica empleada es interactiva, con juegos y actividades que implican una participación muy activa de todos, favoreciendo así la asimilación o aprendizaje de conceptos y conocimientos de una manera más satisfactoria y eficaz.

Los talleres formativos han versado sobre:

1.- Talleres psicosociales, los temas tratados son acerca de la autoestima, habilidades, destrezas sociales e interpersonales, como vivencian su hemofilia y como tratan de manejarla, etc. Por un lado, pretendemos que el niño asimile su discapacidad/enfermedad, que progresivamente vaya adquiriendo responsabilidades sobre el tratamiento de la misma, y además, sea capaz de prevenir conductas de riesgo.



Los mismos, fueron impartidos y dirigidos por Dña. Ana I. Torres Ortuño, psicóloga de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia y Dña. Rocio Cid Sabatel, voluntaria de la Asociación.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

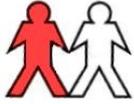
2.- Talleres médicos, Hemofilia y su tratamiento, aprendizaje de la técnica de autotratamiento, dosificación del factor, explicando el cuerpo humano y la sangre.

Los mismos fueron impartidos por la Dra. Begoña Navarro Almenzar H. U. Virgen de la Arrixaca, M^a Angustias Sabatel Gómez y Dr. Manuel Moreno Moreno, médico hematólogo y voluntario de la Asociación.



3.- Talleres fisioterápicos, fisioterapia y ejercicio saludable. Con el objetivo asimilen la importancia de la realización de ejercicios de mantenimiento, el porqué es necesario hacerlos y qué puede aportar a la hemofilia, así como la importancia y elección del tipo de deporte que deben realizar, desaconsejando aquellos deportes que son perjudiciales para ellos. Por otro lado, se trata de que logren comprender la importancia de una práctica de ejercicio regular como una manera de fortalecer su musculatura (la cual les ayuda a prevenir sangrados), y al mismo tiempo, una forma de interactuar con sus iguales, sin que la hemofilia sea un obstáculo.





Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

El equipo de fisioterapia realizó también una valoración individualizada esquelética y articular empleando la escala HJHS para medir la inflamación, dolor, crepitaciones, perímetro articular y muscular, la atrofia, el rango de movimiento articular de codos, rodillas y tobillos (articulaciones más frecuentemente afectadas por los sangrados articulares) y la marcha. Este



año, como novedad, mientras se hacían las valoraciones individuales, el resto de niños, acompañados de sus educadores, estuvieron realizando un circuito de ejercicios adaptados, y explicados por el equipo de fisioterapia.

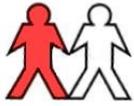
Se intenta que los niños comprendan la importancia de una práctica de ejercicio regular como una manera de fortalecer su musculatura, y al mismo tiempo, una forma de interactuar con sus iguales y encontrar nuevas maneras de divertirse.

Todo esto con el fin de poder recomendar y enseñar los ejercicios más adecuados en cada caso, elaborando informes individualizados de cada caso para enviárselos a los padres.

Diariamente y durante 30" por la mañana y por la tarde realizaban ejercicios de fisioterapia y de mantenimiento para las articulaciones, aprovechando para ello las instalaciones, los servicios del centro y el grupo de iguales, potenciando la musculatura con el fin de crear hábitos en ellos. Estos consistían en estiramientos y ejercicios de tonificación generales, los cuales se iban alternando con juegos, siempre con un objetivo terapéutico, realizando ejercicios de tierra y agua utilizando para ello material como balones de playa, espaguetis, material deportivo, etc.



La actividad fisioterápica fue realizada y coordinada por el fisioterapeuta Jorge Martín Campoy, de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.



4.- Talleres sobre autotratamiento, que tienen como objetivos aumentar el grado de conocimiento sobre la técnica, así como afianzar los conocimientos, se han realizado cinco charlas, también en pequeños grupos. Realizando también prácticas sobre un brazo biónico, teniendo esto gran aceptación entre los niños.



Respecto a la técnica de autotratamiento, al principio teníamos solo sabían hacerlo un 41%, de los cuales un 24% lo práctica pero les sale regular, frente a un 60% de las niñas que no lo saben hacer, de estas un 10% la práctica. Al finalizar las Jornadas han aprendido y perfeccionado la técnica un 86% de los niños.

Es decir la progresión de sus habilidades y responsabilidad ante su hemofilia ha mejorado considerablemente. Hay que tener en cuenta, que han participado dos niños con problemas especiales aparte de la hemofilia (autismo e hidrocefalia), que no es posible que puedan adquirir esas destrezas pero aun así han participado en los talleres como los demás.



Los mismos fueron impartidos por el equipo de enfermería, María Cárceles Castillo, del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, D. Oscar Antonio Porras Elías y Dña. Laura Aparicio Molis.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Diariamente aquellos niños que pasan por la enfermería se forman de forma práctica en cuanto a la técnica de autotratamiento, con ayuda del equipo de enfermería.



Durante las Jornadas se cuenta con un pedagogo el cual apoya la metodología de trabajo empleada para las actividades formativas, organiza y controla los talleres de creatividad, así como al mismo tiempo apoya y trabaja con aquellos niños con dificultades escolares y con los dos niños con problemas mentales.

Además, puesto que la discapacidad en ocasiones genera cierta "sobrepotección" en el entorno, se busca que participen de tareas rutinarias y básicas (no menos importantes) como es el aseo e higiene personal y cuidado del entorno (que se mantenga limpio y ordenado), para que aprendan a valorar lo que tienen y adquieran hábitos adecuados. Por otro lado, diariamente se ha llevado a cabo después del desayuno, una asamblea general en la que se explica brevemente las actividades que se realizarán a lo largo del día. Cada día informaron dos educadores. Durante las siestas también estaban organizados distintos talleres para aquellos niños que no querían descansar.

Los profesionales realizan evaluaciones individualizadas de cada niño (médicas, fisioterápicas y psicosociales), enviadas a través de informes a las familias con las indicaciones pertinentes de cada uno de los profesionales. También se llevan a cabo dos evaluaciones: una inicial en la que se trata de conocer cuál es el estado general del grupo de niños respecto a:



conocimiento sobre la hemofilia y su tratamiento, preocupaciones y como interfiere o no su hemofilia en sus actividades diarias; y otra final para valorar la opinión de los niños sobre las actividades realizadas y la utilidad de estas para ellos. El material empleado son encuestas elaboradas por el equipo de profesionales, fichas individuales y entrevistas personalizadas.

En cuanto a las actividades dirigidas a desarrollar la creatividad y capacidad motora, aunque no son realmente formativas sí se han incluido como tales ya que pretenden entrenar y desarrollar la creatividad en los niños, aprendiendo ciertas habilidades y destrezas importantes para su desarrollo como individuos. Dos educadores se encargan todos los días del mismo taller durante todas las Jornadas. Este año el equipo de profesionales planifico el desarrollo de una serie de talleres:

1.- Taller de cocina. Con el objetivo de inculcar la importancia de la participación por igual en tareas de casa de niños y mayores, hombres y mujeres y fomentar el trabajo en equipo. Los materiales utilizados fueron los ingredientes necesarios para hacer las diferentes recetas y cuencos, batidora, espátulas, cucharas, mangas pasteleras, etc.



2.- Taller: Atrapasueños. Con el objetivo de mejorar la destreza motora, trabajar la paciencia y la concentración. Previamente a la realización del atrapasueños, los educadores contarán a los niños su historia. Algunos de los materiales utilizados fueron: cartón/cartulinas, hilos de colores, plumas, cuentas, pompones, pegamento de barra, tijeras y silicona.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

3.- Taller: Pompas Gigantescas. Con el objetivo de desarrollar su creatividad, las habilidades motoras. Algunos de los materiales utilizados fueron: dos palos de madera, dos alcayatas, unas tiras de tela camiseta, medio bote de fairy, medio paquete de azúcar y medio litro de cerveza.



Con el objetivo de desarrollar su creatividad, las habilidades motoras. Algunos de los materiales utilizados fueron: dos palos de madera, dos alcayatas, unas tiras de tela camiseta, medio bote de fairy, medio paquete de azúcar y medio litro de cerveza.

4.- Taller: La Verdadera Historia de... . Con el objetivo de estimular la creatividad en los participantes y conocer la historia seria y la historia más divertida de La Charca y de la Hemofilia. Los materiales utilizados fueron: Cámara, trípode, los disponibles en el centro según la necesidad y creatividad de cada grupo.



5.- Taller de alfarería. Con el objetivo de que aprendan a manejar el torno de alfarero y moldear el barro (haciendo tazas y jarras que luego se llevaron) y como pintarlas.



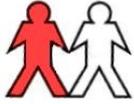
7.- Otros talleres realizaos: bolsas de gel, pintura y decoración camisetas, taller de tenis, etc.



Actividades de participación

Durante el desarrollo de las jornadas, se llevaron a cabo actividades que precisaban la implicación participativa de los niños. Así, en este sentido a través de los grupos de las habitaciones intentamos crear en los niños la responsabilidad y el cuidado de aquello que no solamente era suyo, sino también de los demás. Funcionaron grupos de trabajo, los cuales diariamente iban rotando en su actividad. Se hicieron grupos de limpieza interior y exterior, comedor, etc.

Por las noches, después de todo el día hay que divertirse. Así, después de cenar se llevan a cabo las veladas nocturnas, en las que se hacen juegos de grupo en los cuales participan todos, niños y profesionales, dónde se trata que haya interacción y se comparta para que comprueben que trabajar en equipo ayuda mucho a superar las cosas. Aunque a veces les cuesta un



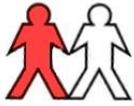
Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

poco lidiar con su individualismo, acaban por darse cuenta de la divertido y satisfactorio que es poder compartir con los demás también.

Las actividades de participación organizadas fueron: velada de presentación, en la que se realizó, entre otras actividades, el amigo invisible y juegos de bienvenida. En las veladas nocturnas se realizó cine verano, cluedo, la ruleta de la fortuna, bunker, ginkana temática, los sentidos, las liebres silbadoras, la feria y factorhemo.



DECLARADA UTILIDAD PÚBLICA, ORDEN 13/06/1997, N° REG, MINISTERIO INTERIOR 72.075, SEC. 1ª - C.I.F. G-30204598



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Por otro lado se llevaron a cabo campeonatos deportivos de natación, Water-polo, ping-pong, ajedrez, damas, natación, baloncesto y fútbolín.



Actividades Sociales

Las actividades sociales desarrolladas durante los 12 días de duración de las Jornadas, se centraron en la visita a diferentes municipios de la Región de Murcia (organismos oficiales, visitas a la ciudad), en las que fuimos recibidos por autoridades del lugar.

Las visitas realizadas fueron:

- El día 19 de Julio visitamos Murcia. Primeramente se visitó el Palacio San Esteban, donde fuimos recibidos por el Consejero de Salud Dr. Manuel Villegas Garcia.





Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Posteriormente se visitó el Ayuntamiento de Murcia donde fuimos recibidos por Concejal de Deportes y Salud D. Felipe Coello Fariña.



-El día 23 Cartagena donde se visitó la Asamblea Regional, donde nos recibió el jefe de protocolo de la Asamblea Regional, posteriormente se realizó un paseo en el catamarán.



- Otras excursiones realizadas fueron:

- Visita a Totana.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Otro de los actos celebrados durante las Jornadas fue el acto de clausura de las mismas. Este se celebró el día 25 a las 20:00 h. en las instalaciones del Centro de Formación Permanente en Hemofilia.

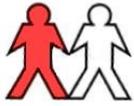
Al mismo asistieron:

- Concejal de Urbanismo del Ayuntamiento de Totana, D. Carlos Enrique Ballester Méndez,
- Sr. Presidente de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia, D. Manuel Moreno Moreno.
- Sra. Presidenta de FAMDIF-COCEMFE, Dña. Carmen Gil Montesinos.
- Tesorero de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia, D. Ginés Martínez Nicolás.



Junto a las autoridades nos acompañaron en la clausura miembros de la Junta Directiva de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia y diversos empresarios colaboradores.

Durante el desarrollo de las Jornadas se contó tres profesionales de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia: fisioterapeuta, psicóloga y jefa de administración, así como con un equipo de voluntarios integrado por: un coordinador, dos médicos hematólogos, uno del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, con 3 enfermeros, una psicóloga, una persona de apoyo en secretaria y con 12 educadores voluntarios de la Asociación Murciana de Hemofilia (Murcia, Málaga, Cantabria, Galicia, Sevilla y Segovia). También se contó durante el desarrollo de las Jornadas con un pedagogo autónomo.



7.- MEMORIA DEL PROYECTO ESCUELA DE FAMILIA.

En relación a los talleres de información y apoyo emocional, en los que ha participado activamente el equipo psico-social, decir al respecto que no son solo una actividad informativa y formativa, sino que también a través de ellos se ofrece apoyo emocional individualizado y en grupo, trabajando con los padres sus miedos, dudas y necesidades. Además este año se ha llevado a cabo la II Jornada Formativa en Hemofilia.

Los talleres y charlas celebrados en la sede social de la Asociación se han llevado a cabo, de forma expositiva y participativa, tanto a nivel teórico como práctico, con una duración aproximada entre dos y tres horas. Todas ellas han sido impartidas por voluntarios, colaboradores y técnicos de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.

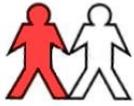
Se tenía prevista la realización de 5/6 talleres/charlas de información y apoyo emocional, realizando al final 4 talleres en total: 1 de autotratamiento, y tres charlas más generales dirigidas a todo el colectivo, sobre prestaciones y recursos sociales a familias y personas con discapacidad, proceso de rehabilitación en hemofilia y la última lenguaje y comunicación entre padres e hijos

El desarrollo de los talleres de información y apoyo emocional dirigidos a padres con hijos entre los 1 y los 15 años ha sido:

El taller sobre "Autotratamiento" a nivel teórico y práctico se celebró el día 23 de noviembre, el mismo fue impartido por la enfermera voluntaria Cristina Moreno González.

En este taller muchos de los niños asistieron con sus padres, al final sus padres les pincharon a ellos y viceversa, e incluso niños pequeños se pincharon ellos solos, bajo la supervisión de la enfermera.





Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

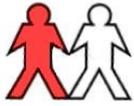
En cuanto a las charlas celebradas, más generales ya que se dirigieron a todo el colectivo durante el año 2018 se realizaron:

El día 19 de octubre se celebró la charla “Prestaciones y Recursos sociales a Familias y Personas con Discapacidad” impartida por D^a. Inmaculada Pérez Galiano, trabajadora social de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.

El día 26 de octubre se celebró la charla “Proceso de Rehabilitación en Hemofilia” impartida por D. Jorge Martín Campoy, fisioterapeuta de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.

El día 9 de noviembre se celebró la última charla sobre “Lenguaje y Comunicación entre Padres e Hijos”. La misma fue impartida por el D^a. M^a Ángeles Fernández Conté, Logopeda Centro de Día Juan Cerezo.





Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Para el desarrollo de la charla general y de los Talleres de Información y Apoyo Emocional dirigidos a padres, se ha contado con dos voluntarios encargados del cuidado de los niños. Los niños asistentes, acompañados por uno o dos voluntarios dependiendo de la charla, han realizado juegos, pintura, manualidades durante el desarrollo de las sesiones formativas.

En el mes de octubre se valoró desde la Junta directiva de la Asociación la realización de la II Jornada Formativa en Hemofilia. Dicha Jornada se celebró el día 1 de diciembre en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia, a la que asistieron un total de 69 personas adultas y 40 niños y adolescentes, un total de 42 familias.



Las charlas impartidas durante la II Jornadas Formativa fueron:

-“Actualización sobre los nuevos tratamientos disponibles en Hemofilia: eficacia, acceso y disponibilidad” impartida por el Dr. Manuel Moreno Moreno, médico hematólogo.





Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

-“Repercusión de los nuevos tratamientos en el manejo de la Hemofilia” impartida por D^a Ana Inmaculada Torres Ortuño, psicóloga de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.

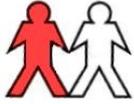
-“Taller práctico sobre ejercicios y hábitos físicos para mantener un estado físico adecuado” impartida por D. Jorge Martín Campoy fisioterapeuta de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.

En las II Jornadas participaron los técnicos de la Asociación: coordinadora

de programas, trabajadora social, psicóloga y fisioterapeuta. Igualmente, contamos con 8 jóvenes voluntarios, los cuales se encargaron de los niños asistentes durante el desarrollo de las charlas, realizando con ellos juegos y talleres de manualidades.



Finalizadas las charlas y después de contestar las dudas, preguntas y sugerencias de los asistentes, se ofreció una comida servida por el restaurante Venta La Rata.



8.- MEMORIA DEL PROYECTO ALBERGUE DE PADRES CON HIJOS EN EDAD TEMPRANA.

Del 31 de agosto al 3 de Septiembre se celebró el Albergue de Padres con Hijos en Edad Temprana. En él han participado un total de 14 familias, 52 personas, de ellas 22 niños, en edades comprendidas entre 1 y los 9 años.

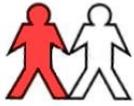
El programa de las jornadas englobaba actividades formativas, lúdicas y talleres.

La programación de las actividades permite que mientras los padres están formándose y trabajando con los profesionales, los niños pueden estar divirtiéndose con otros niños con hemofilia y sus hermanos. Estos últimos, tienen actividades lúdicas dirigidas por educadores especializados en hemofilia.

Las distintas actividades realizadas se llevan a cabo a través de exposiciones teóricas y prácticas, por la mañana y por la tarde en grupos reducidos, distribuidos estos últimos en función de si han asistido alguna vez o no, especialmente en los talleres de enfermería, fisioterapia y psicosocial (de este modo, hay tiempo y posibilidad de que todos puedan intervenir y además, los profesionales también pueden observar las necesidades y actuar).

Las charlas médicas han versado sobre: Nuevos Tratamientos en Hemofilia y Profilaxis en Edad Pediátrica, impartidas por la Drs. Jose Maria Sánchez Raga, Gaspar Aspas y M^a Angustias Sabatel Gómez.





Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Otra de las charlas impartidas fue La Práctica del Ejercicio Físico en Hemofilia impartida por el fisioterapeuta de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia, D. Jorge Martín Campoy. Al mismo tiempo el fisioterapeuta dio unas pautas de como incorporar la fisioterapia como un juego, para favorecer la adherencia de los niños a ésta.

También se llevaron a cabo talleres autotratamiento: aprendizaje administración factor mediante técnica de autotratamiento separando al grupo de padres y al grupo de madres. Impartidos por Dña. Beatriz Gago Caballero y Oscar Antonio Porras Elías, voluntarios de la Asociación Malagueña de Hemofilia. Por primera vez en los doce años que se llevan realizando estos albergues de padres algunos niños y padres plantearon la posibilidad que algunos niños se iniciaran en la técnica de autotratamiento. Se recogió la propuesta y con una metodología de trabajo a través de imágenes se llevó a cabo el taller conjuntamente con niños y adultos.



Este año, los talleres psicosociales no se realizaron por separado, sino todos juntos padres y madres. En el mismo las madres/padres tuvieron la oportunidad de conversar sobre las preocupaciones de tener un hijo con hemofilia y sobre las vivencias y el afrontamiento de la situación en cada

C/ Lorca 139, bajo 3
30120 El Palmar (Murcia)
Telf: 968 88 66 50 / 968 88 45 76
Fax: 968 88 45 76
www.hemofiliamur.com
asociacion@hemofiliamur.com



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

caso, abordando la importancia de la autoestima, de la implicación en el tratamiento y de la sobreprotección. Impartido por Dña. Ana Torres Ortuño y Dña. Rocío Cid Sabatel, psicólogas.

Durante el tiempo que los padres están asistiendo a los talleres y charlas, los niños están con un grupo de educadores realizando actividades lúdico-formativas, desarrollando habilidades y capacidades creativas, sociales e interactivas, etc.



Las veladas y las actividades organizadas de ocio y tiempo libre unieron a niños y padres. Entre otras se organizaron juegos de presentación y dinamización de grupo, el canto del gallo, tapeo de juegos, y una ginkana organizada por un grupo de padres para el equipo de profesionales y el resto de asistentes.

Durante el desarrollo se contó con:

- Un médico, del Hospital de Málaga.
- Un fisioterapeuta de la Asociación Murciana de Hemofilia.
- Dos psicólogas, una voluntaria y otra de la Asociación Murciana de Hemofilia.
- 9 educadores/monitores, cuatro de ellos voluntarios de la Asociación Murciana de Hemofilia.
- Tres enfermeros voluntarios de la Asociación Malagueña de Hemofilia.



9.- MEMORIA DEL PROYECTO MANTENIMIENTO DEL VOLUNTARIADO.

Las actividades desarrolladas en este proyecto por los voluntarios dentro de este programa las vamos a dividir en aquellos que prestan sus servicios en programas concretos, ya explicados en las memorias anteriores, y los que lo hacen de forma continuada en programas anuales.

En este sentido del 1 de enero al 31 de diciembre de 2018 se ha llevado a cabo:

ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR LOS VOLUNTARIOS QUE PARTICIPAN EN ACTIVIDADES ESPECIFICAS.

➤ **Talleres y charlas de información y apoyo emocional. Acompañamiento familias.**

Este año hemos contado con 2 voluntarios encargados del cuidado de los niños durante el desarrollo de los talleres de información y apoyo emocional dirigidos a padres con hijos entre los 1 y los 15 años y las charlas generales de la escuela de familia.

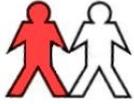
Para el desarrollo del taller de autotratamiento se ha contado con una voluntaria encargada de la impartición teórico-práctica del mismo, en este sentido se ha contado con 1 enfermera. También se ha contado con una logopeda colaboradora para la impartición de la charla lenguaje y comunicación entre padres e hijos.

➤ **II Jornada Formativa en Hemofilia.**

Se ha contado con 8 jóvenes voluntarios encargados del cuidado de los niños durante el desarrollo de las charlas formativas.

➤ **Jornadas de Formación dirigidas a niños entre los 8 y los 12 años.**

Este año hemos contado con 20 voluntarios, de ellos 1 coordinador/médico hematólogo, 2 médicos, uno de ellos hematólogo, 3



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

enfermeros, 1 psicóloga, 12 educadores y 1 persona de apoyo. Los monitores provenían de distintas Comunidades Autónomas del estado español. En este sentido venían de: (Murcia, Galicia, Cantabria, Sevilla, Segovia y Málaga).

El total de días y horas que han prestado sus servicios los voluntarios ha sido de 13 días, lo que supone un total de 312 horas.

Un grupo de estos jóvenes, junto con profesionales de la Asociación Murciana, han participado activamente en la organización y planificación de las Jornadas de Formación.

➤ **Jornadas de Formación dirigidas a afectados con inhibidor y sus familias.**

En estas jornadas hemos contado con 16 voluntarios, de ellos 1 coordinador y médico hematólogo, 2 médicos hematólogos, 1 enfermera y 1 alumna de enfermería, 5 educadores y 1 psicóloga. Los educadores eran de la Asociación Murciana y Malagueña de Hemofilia.

El total de días y horas que han prestado sus servicios los voluntarios ha sido de 5 días, lo que supone un total de 120 horas.

➤ **Jornadas de Formación dirigidas a padres con hijos en edad temprana.**

En estas jornadas se ha contado con 18 voluntarios, de ellos 3 médicos, 2 de ellos hematólogos del Hospital de Málaga y del Hospital de Palma de Mallorca, 3 enfermeros, 9 educadores y 2 psicólogas, todos ellos voluntarios de la Asociación Murciana y de la Asociación Malagueña de Hemofilia.

El total de días y horas que han prestado sus servicios los voluntarios ha sido de 4 días, lo que supone un total de 96 horas.

➤ **Fiesta de Reyes.**

El día 7 de enero se organizó y celebró en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia la fiesta de reyes dirigida a niños afectados de hemofilia y hermanos entre los 1 y los 12 años. Los voluntarios llevaron a cabo actividades con los más pequeños hasta la llegada de los Reyes Magos y sus pajes, los que también eran voluntarios de la Asociación.



VOLUNTARIADO QUE PARTICIPA DE FORMA CONTINUADA.

COMISIONES DE TRABAJO

COMISIÓN JUVENIL.

Esta Comisión integrada por 5 voluntarios.

- Apoyo al desarrollo, organización y planificación de actividades de la Asociación.
- Apoyo como educadores de los niños durante el desarrollo de las escuelas de familia.
- Preparación de la Fiesta de Reyes del año 2017- 2018.
- Asistencia a actos y reuniones de otras entidades privadas y públicas.

COMISIÓN SOCIAL.

Esta Comisión integrada por 6 voluntarios.

- Acompañamiento y apoyo a las familias y afectados.
- Apoyo físico a todos los programas.

COMISIÓN DE PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD.

Esta Comisión integrada por 7 voluntarios (médicos hematólogos y DUE, portadoras).

- Impartición de charla y talleres en la escuela de familia.
- Apoyo físico a los programas.
- Elaboración de informes dirigidos a estamentos oficiales y privados sobre la problemática.

COMISIÓN DE GESTIÓN Y ORGANIZACIÓN.

Esta Comisión integrada por 4 voluntarios.

- Búsqueda de recursos económicos públicos y privados.
- Elaboración de informes económicos.



- Asistencia a las reuniones de los Consejos de Administración del Centro Especial de Empleo Polímeros Decorativos S.L.

Por otro lado el voluntariado de la Asociación y profesionales que en ella trabajan del 1 de enero 31 de diciembre de 2018 han asistido a:

- Una entrevista mantenida con el Excmo. Sr. Consejero de Salud, D. Manuel Villegas García.

- Una entrevista mantenida con el Jefe de Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, D. Jose Moraleda.

- Se han mantenido múltiples contactos telefónicos, por escrito y por otros medios con diversas autoridades de la Región, empresas, etc.

- Asistencia a varias Comisiones Permanentes de FEDHEMO en Madrid en varias ocasiones.

- Asistencia a dos Juntas Directivas de FEDHEMO; a las que han acudido 2 representantes, en dos ocasiones.

- Asistencia a las reuniones de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia en Madrid.

- Asistencia a 6 Juntas Directivas de la Asociación.

- Asistencia a 11 Consejos Sociales de FAMDIF/COCEMFE.

- Asistencia de 4 representantes de la Asociación a la Asamblea General Ordinaria de FAMDIF.

- Asistencia de un voluntario y un profesional a la firma del convenio con el Parque Móvil.

- Asistencia de 1 voluntario a la firma del convenio con el Ayuntamiento de Murcia, y a los actos celebrados por FAMDIF por el día de la discapacidad.

- Participación de 6 voluntarias en la Campaña de Mentalización Escolar de FAMDIF/COCEMFE, en la que ha impartido 7 charlas a 5º y 6º de primaria en tres colegios de El Palmar y 4 charlas a niños de infantil en dos colegios de la misma pedanía.

- Asistencia de 2 voluntarios y dos profesionales a la clausura de la Campaña de Mentalización Escolar de FAMDIF.

- Participación de 1 voluntario de la Asociación en el Consejo Asesor Regional de Personas con Discapacidad, como vocal de dicho Consejo. Siendo también Vicepresidenta de FAMDIF/COCEMFE.

- Participación de 1 voluntario en el Programa Murcia Conecta 7 TV, Sesión de Salud.

- Asistencia al acto entrega ayudas I Convocatoria de Acción Social Fundación Cajamurcia y Bankia. Asisten el Presidente y Secretario de la Asociación Murciana Hemofilia.



10.- MEMORIA DEL PROYECTO MANTENIMIENTO DE LA SEDE SOCIAL.

La Sede Social de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia, ubicada en un bajo de El Palmar, en la C/ Lorca, nº 139, actuó de base física para gran parte de las actividades que la entidad ha desarrollado durante el año 2018. En la misma se han desarrollado las siguientes actividades:

- Reuniones de coordinación de las comisiones de trabajo (social, económica, sanitaria y juvenil) y de la junta directiva.
- Reuniones de coordinación voluntariado.
- Celebración de 1 taller de información y apoyo emocional dirigidos a padres con hijos entre los 1 y los 15 años y 3 charlas generales de la Escuela de Familia. También se llevó a cabo la organización de la II Jornada Formativa en Hemofilia.

Igualmente desarrolla su tarea en este local el personal remunerado que trabaja en la Asociación impartiendo tratamientos, dando asesoramiento, informando y orientando tanto a los afectados, sus familias, y portadoras del defecto, a nivel psicológico, socio-laboral y fisioterapéutico.

El horario de atención es de lunes a viernes en horario de mañana y tarde. Por profesionales:

| | Personal | | | | TOTAL |
|------------------|-------------------------------------|---------------------------------|--|---|-------|
| | Psicólogo | Fisio | T. Social | Jefa Administ | |
| Nº profesionales | 1 | 1 | 1 | 1 | 4 |
| Horario laboral | De 8 a 12 y de 16 a 20 h. miércoles | De 16 a 20 h. de lunes a jueves | De 8 a 15 h de lunes a jueves. Viernes de 8 a 14:30 h. Lunes de 16 a 19 h. | De 8 a 15 h de lunes a jueves. Viernes de 8 a 14:30 h. Jueves de 16 a 19 h. | ----- |



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Por otro lado, la sede social ha sido la base física para la organización de todos los programas de trabajo desarrollados por la Asociación Regional Murciana de Hemofilia. Durante el año 2018 en la sede social se han organizado y evaluado los siguientes proyectos de trabajo:

- XXIX Jornadas de Formación en Hemofilia dirigidas a niños.
- Jornadas de Formación dirigidas a afectados con inhibidor.
- XLII Asamblea General Ordinaria de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.
- Coordinación del Voluntariado de la Asociación.
- Jornadas de Formación de padres con hijos entre los 3 y los 7 años.
- Servicio de fisioterapia.
- Servicio de orientación, información y asesoramiento.
- Servicio de tratamiento y apoyo psicológico y social.
- Organización de los Encuentros del Voluntariado Social y Discapacitados.

También es la base del registro de correspondencia, del archivo de documentación, etc.



11.- MEMORIA DEL PROYECTO MANTENIMIENTO DEL CENTRO DE FORMACION PERMANENTE EN HEMOFILA "HNOS. MANUEL Y JAVIER MORENO".

El mantenimiento de la infraestructura del Centro, lo han llevado a cabo dos personas:

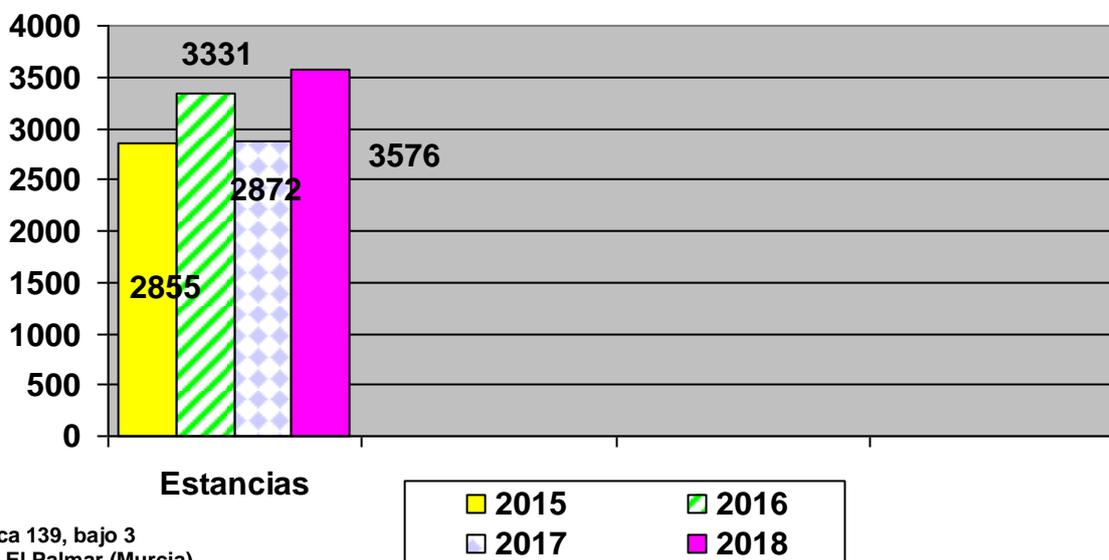
- Personal de mantenimiento contratado a jornada completa.
- Gobernanta, encargada de la cocina y limpieza contratada a jornada completa.

Durante los meses de julio y agosto se contrataron dos personas (ayudantes de cocina y limpieza) una a media jornada y otra a jornada completa.

En el año 2018 no se ha firmado ningún convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Totana, para el mantenimiento del Centro.

Las instalaciones del Centro fueron cedidas a: UPAPSA (Asociación Discapacitados Psíquicos de Alicante) en tres ocasiones, FRATER Madrid, FAMDIF/COCEMFE (en 4 ocasiones), FEDHEMO (en dos ocasiones), ALCER Madrid, ADAER, Esclerosis Múltiple, Fundación Veis Verduna y Crecer Murcia.

En el año 2018 el Centro ha tenido una ocupación de unas 3.576 estancias, 704 estancias más que en el año 2017.





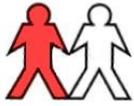
Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

12.- OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS.

1.-FIESTA DE REYES. CELEBRADA DIA 7 DE ENERO.



C/ Lorca 139, bajo 3
30120 El Palmar (Murcia)
Telf: 968 88 66 50 / 968 88 45 76
Fax: 968 88 45 76
www.hemofiliamur.com
asociacion@hemofiliamur.com



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

2. PARTICIPACIÓN CAMPAÑA DE MENTALIZACIÓN ESCOLAR DE FAMDIF/COCEMFE. PARTICIPANDO SEIS VOLUNTARIOS Y UN TECNICO DE LA ASOCIACIÓN CON LA IMPARTICION DE 7 CHARLAS EN 5º Y 6º DE PRIMARIA EN TRES COLEGIOS DE EL PALMAR Y CUATRO CHARLAS EN INFANTIL EN DOS COLEGIOS DE LA MISMA PEDANIA.



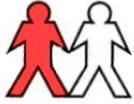
DECLARADA UTILIDAD PÚBLICA, ORDEN 13/06/1997, N° REG, MINISTERIO INTERIOR 72.075, SEC. 1ª - C.I.F. G-30204598



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

3. ASISTENCIA ACTO DE ENTREGA AYUDA I CONVOCATORIA DE ACCION SOCIAL FUNDACIÓN CAJAMURCIA Y BANKIA. ASISTEN ACTO EL PRESIDENTE Y SECRETARIO DE LA ASOCIACIÓN. FIRMA DEL CONVENIO.





4. ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA CELEBRADA EL DÍA 21 DE SEPTIEMBRE. EN DICHA ASAMBLEA SE ACORDO LA VENTA DE LAS ACCIONES DE LA EMPRESA POLIMEROS DECORATIVOS S.L. Y LLEVAR A CABO UN CONTRATO DE ALQUILER DE LA NAVE CON OPCIÓN A COMPRA.

5. MEJORA DEL SERVICIO DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN CON LOS ASOCIADOS Y VOLUNTARIOS, AL CREAR UN CANAL DE DIFUSIÓN DE LA INFORMACIÓN A TRAVES DE LA APLICACIÓN DE WHATSSAP. PARA ELLO, SE HA CONTRATADO UNA LINEA DE MÓIL Y SE HA ADQUIRIDO UN DISPOSITIVO.

6. INFORMACIÓN DE LAS ACTIVIDADES A REALIZAR Y REALIZADAS POR LA ASOCIACIÓN A TRAVÉS DE LA REDES SOCIALES.

7. ACTUALIZACIÓN PERIÓDICA DE LA PÁGINA WEB.

8. DISTRIBUCIÓN DE TRIPTICOS SOBRE HEMOFILIA Y LA ASOCIACIÓN.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

DECLARADA UTILIDAD PÚBLICA, ORDEN 13/06/1997, N° REG, MINISTERIO INTERIOR 72.075, SEC. 1ª - C.I.F. G-30204598

C/ Lorca 139, bajo 3
30120 El Palmar (Murcia)
Telf: 968 88 66 50 / 968 88 45 76
Fax: 968 88 45 76
www.hemofiliamur.com
asociacion@hemofiliamur.com