

2022

**RESUMEN MEMORIA
ACTIVIDADES
ASOCIACIÓN
REGIONAL MURCIANA
DE HEMOFILIA.**





INDICE

| | PÀGINA |
|--|--------|
| MISIÓN, VISIÓN Y VALORES | 2 |
| COLABORADORES 2022 | 3 |
| REDES SOCIALES | 5 |
| OBJETIVOS | 6 |
| GRADO DE CONSECUCIÓN DE LOS PROYECTOS DEL PLAN DE TRABAJO 2022 | 7 |
| 1.- MEMORIA DEL PROYECTO SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y APOYO DEL COLECTIVO DE FAMILIAS CON HEMOFILIA. | 8 |
| 2.- MEMORIA DEL PROYECTO SERVICIO DE PREVENCIÓN Y MEJORA DE LA FUNCIONALIDAD ARTICULAR EN HEMOFILIA | 14 |
| 3.- MEMORIA DEL PROYECTO XLVI ASAMBLEA GENERAL ORIGINARIA Y ASAMBLEAS EXTRAORDINARIAS. | 19 |
| 4.- MEMORIA DEL PROYECTO ESCUELA DE FAMILIA. | 20 |
| 5.- MEMORIA DEL PROYECTO XXXIII JORNADAS DE FORMACIÓN NIÑOS 8-12 AÑOS. | 23 |
| 6.- MEMORIA DEL PROYECTO SENSIBILIZACIÓN, CAPTACIÓN Y FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO. | 36 |
| 7.- MEMORIA DEL PROYECTO VI JORNADA FORMATIVA Y II JORNADA JÓVENES. | 45 |
| 8.- MEMORIA DEL PROYECTO MANTENIMIENTO DEL VOLUNTARIADO. | 49 |
| 9.- MEMORIA DEL PROYECTO MANTENIMIENTO DE LA SEDE SOCIAL. | 55 |
| 10.- MEMORIA DEL PROYECTO MANTENIMIENTO DEL CENTRO DE FORMACIÓN PERMANENTE EN HEMOFILIA "LA CHARCA". | 57 |
| 11.- OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS. | 58 |



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 2022.



Región de Murcia
Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI,
Familias, Política Social y Transparencia

Dirección General de Servicios Sociales
y Relaciones con el Tercer Sector



FAMDIF/COCEMFE-MURCIA





ASOCIACIÓN REGIONAL
MURCIANA DE
HEMOFILIA

Empresas privadas:

- Hotel Pacoche S.L.
- Frutas Los Toreros.
- El Pozo.
- Fripozo.
- Los Allozos- Luis Cánovas López.
- Recreativos Martín.
- Hotel Pacoche S.L.



REDES SOCIALES

- Página Web: www.hemofiliamur.com



- www.facebook.com/hemofiliamurcia



- @hemofiliamur



- Correo electrónico: asociacion@hemofiliamur.com



- @murciahemofilia



- Móvil Asociación 660033044



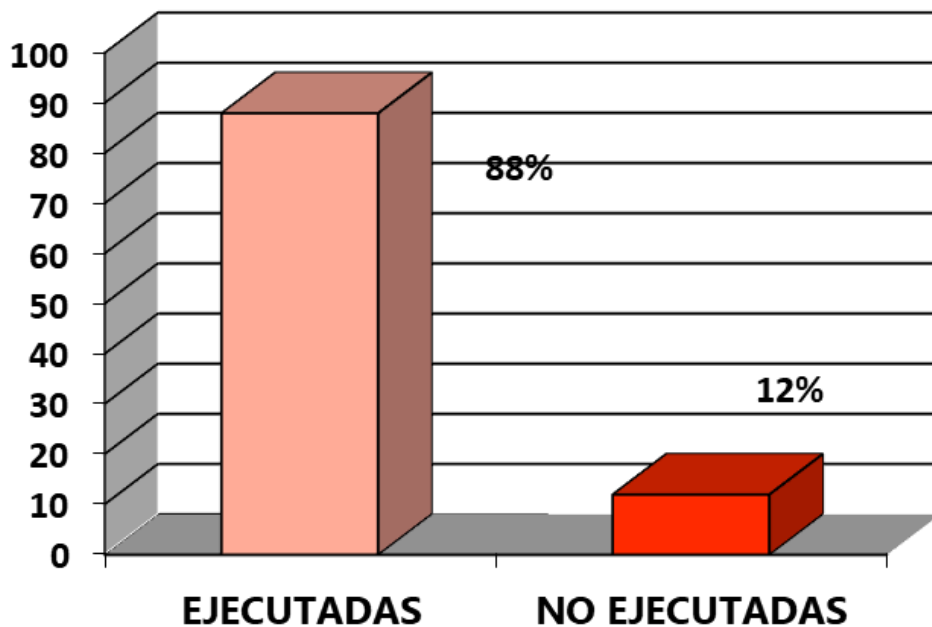
OBJETIVOS

- 1.- Llevar a cabo una atención psicosocial a la población hemofílica, las portadoras y a sus familias durante el 2022.
- 2.- Atender a las familias recién diagnosticadas.
- 3.- Informar, asesorar, orientar, gestionar y dar apoyo emocional a afectados y familiares sobre temas de interés para ellos, así como posibles actuaciones frente a la COVID-19.
- 4.- Actualizar los datos de un 30% de las personas afectadas asociadas.
- 5.- Continuar la identificación de las nuevas portadoras nacidas o diagnosticadas, a través de la elaboración de los árboles genealógicos, con el fin censarlas y asociarlas.
- 6.- Mantener los canales de comunicación y difusión creados con el fin de facilitar la fluidez de la comunicación e información entre los asociados y la asociación.
- 7.- Formar e informar a las personas afectadas de hemofilia (niños, jóvenes y adultos), portadoras, familiares sobre la hemofilia, su tratamiento, aspectos psicosociales y fisioterápicos, 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.
- 8.- 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.
- 9.- Dotar a jóvenes estudiantes de una información/formación adecuada básica, a través de un programa de formación permanente dirigida a formar a los nuevos voluntarios y a mejorar la especialización de los voluntarios de la asociación.
- 10.- Dotar de información básica sobre la Hemofilia y otras coagulopatías a través del uso de las Tic, a profesionales sanitarios de Atención Primaria, a personas afectadas y familiares



GRADO DE CONSECUCCIÓN DE LOS PROYECTOS DEL PLAN DE TRABAJO 2022

Durante el año 2022 se han ejecutado el 88% de las actividades previstas en el programa de trabajo de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia. Las únicas actividades que no se han ejecutado han sido las Jornadas de Puertas Abiertas y la edición de nuevos trípticos.





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, manteniendo reuniones presenciales periódicamente, para la planificación de tratamientos, valoración de los casos intervenidos, elaboración de informes, planificación, programación, organización y evaluación de actividades, etc.

En casos puntuales y con el fin de apoyar el tratamiento se ha contado con la colaboración de voluntarios de la Asociación: un médico hematólogo, dos enfermeras, así como con el fisioterapeuta de la Asociación al que se le han derivado casos.

La atención a los beneficiarios y las actuaciones realizadas dentro de este proyecto, a lo largo del año 2022, 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, manteniendo un trabajo telemático (correo electrónico y contacto con beneficiarios a través de aplicaciones web y de mensajería instantánea principalmente y un servicio telefónico).

Con la reactivación de la actividad presencial, muchos usuarios han preferido que la prestación de los servicios (atención social, tratamientos psicológicos, gestión de prestaciones y ayudas, etc.) continuara siendo en formato online o a través del teléfono.

El gráfico 1 nos muestra el censo de afectados y portadoras de Hemofilia de la Región de Murcia del año 2022.

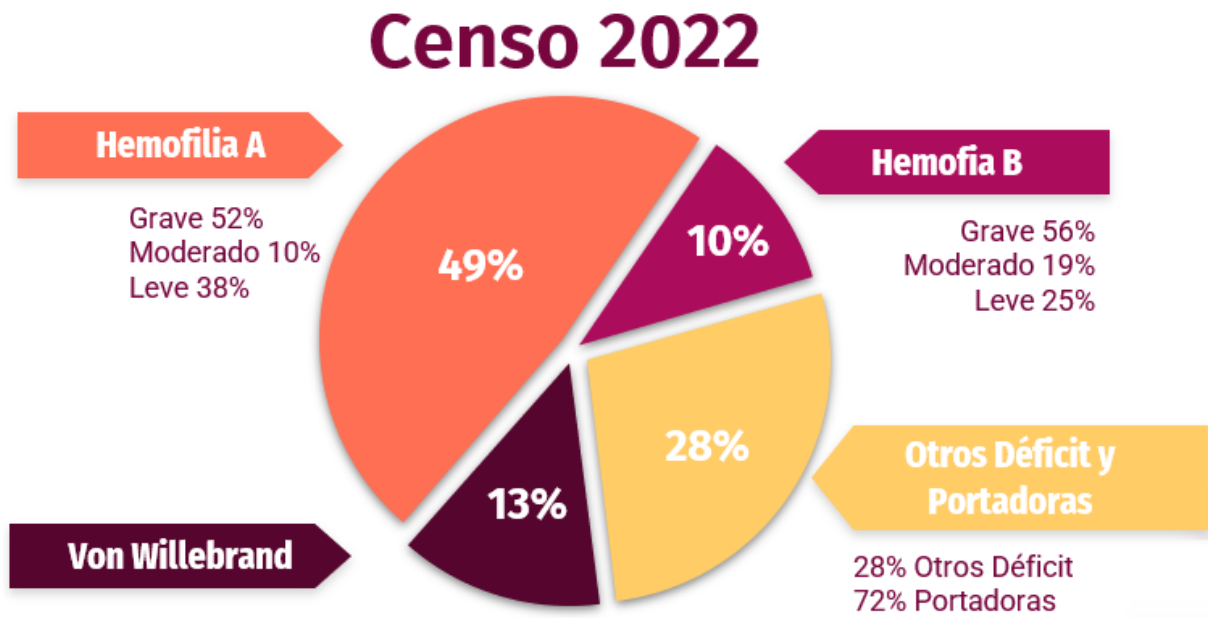


Gráfico 1

El total de personas atendidas en la Asociación durante el año 2022 ha sido de 99 asociados y no asociados, sin contar las personas atendidas telefónicamente que solicitaban información sobre las actividades. El total de atenciones directas, telefónicas y online del equipo multiprofesional de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia ha sido durante el año 2022 de 364 intervenciones, atenciones telefónicas, por correo electrónico o por WhatsApp, llevando a cabo aproximadamente 311 gestiones, llamadas asociados, llamadas por gestiones de casos, etc. (Gráfico 2).

El total de intervenciones del equipo psicosocial de la Asociación, tanto de atención directa, online, por teléfono, WhatsApp, correo electrónico y gestiones, ha sido de unas 675.



Gráfico 2

A lo largo del año del año 2022 el equipo psicosocial de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia ha llevado a cabo:

- Atención y registro de tres nuevas familias. Dos familias con niños menores recién diagnosticados de Hemofilia en la Región de Murcia y un adulto procedente de la UE que por motivos de trabajo residirá en Murcia. Estando pendiente de los resultados del estudio de portadoras de las madres de los dos nuevos casos diagnosticados. Además, se llevó a cabo la atención e intervención de dos casos en situación irregular, que finalmente no llegaron a asociarse por marcharse a otro país europeo. Realizando múltiples atenciones telefónicas, a través de mensajería instantánea, gestiones y seguimiento del caso de forma coordinada con profesionales de UTS, Centro Atención Primaria, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, así como con diferentes Asociaciones y entidades que trabajan con personas en situación irregular y exclusión social.
- Se ha llevado a cabo el tratamiento psicológico individual y de pareja, así como asesoramiento y orientación psicológica de 19 personas, 12 familias, con un total de 123 intervenciones individualizadas presenciales, online y telefónicas (casos nuevos detectados y casos de años anteriores que continúan tratamiento).



- Renovación del carné de Hemofilia y boletín de inscripción en FEDHEMO de diez afectados y portadoras.
- Actualización de los datos de un 18% de los asociados, a través de un cuestionario estandarizado, elaborado por el equipo de profesionales de la Asociación. A través de este se han recopilado datos personales, económicos, laborales, familiares, sanitarios, sociales, físicos, etc. Se ha realizado tanto presencialmente como en formato online y telefónico.
- Se han elaborado los árboles genealógicos de 12 familias con el fin de identificar las nuevas portadoras nacidas para censarlas y asociarlas en la Asociación, así como para derivarlas al Servicio de Hematología en el caso de que no tengan realizado el estudio de portadoras.
- Información, orientación y asesoramiento.
- Derivación de casos a otros técnicos de la asociación u otros profesionales ajenos a ella.
- Contacto telefónico, por correo electrónico y por WhatsApp a lo largo del año.
- Envíos a través de grupo de difusión WhatsApp a lo largo del año informando y difundiendo; servicios, actividades y actuaciones realizados por la entidad y FEDHEMO, formaciones online, información de interés sobre hemofilia, ayudas, temas de discapacidad, Día Mundial de la Hemofilia, ayudas personas con discapacidad, etc.
- Acompañamiento familias para: valoraciones especialistas médicos, salud mental, gestiones con otras entidades como ACCEM, Cruz Roja, Cepaim, etc.
- Seguimiento de los casos para valorar el estado actual, situación personal, familiar, social y psicológica.
- Información, orientación, asesoramiento, gestión y tramitación de ayudas, Ingreso Mínimo Vital, solicitud de la dependencia y seguimiento de estos, información sobre certificados de hacienda, elaboración de recursos ordinarios, solicitud discapacidad y solicitud revisiones de discapacidad, información y tramitación de la exención del impuesto de circulación, prestaciones por hijo a cargo, etc. Información sobre empleo, cursos de formación, incapacidad, ayudas, etc.



- Información sobre actividades organizadas por la Asociación y por FEDHEMO, así como por otras entidades públicas y privadas. Informado y orientado tanto a familias de hemofilia de la Región de Murcia y de otras comunidades autónomas, estudiantes universitarios, profesionales sociosanitarios, particulares y voluntariado, etc., sobre la asociación, la discapacidad, el centro de formación permanente en hemofilia, etc.
- Se han realizado gestiones, contactos telefónicos e intervenciones con empresas servicio teleasistencia, UTS y profesionales de Ayuntamientos, Cruz Roja, Asociación CEPAIM, ACEEM, 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.
- Coordinación con el Servicio de Hematología y de Rehabilitación del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, para derivación y seguimiento de los casos, así como con el servicio de farmacia y documentación del hospital y con el odontólogo.

OTRAS ACTUACIONES LLEVADAS A CABO POR EL EQUIPO DE PROFESIONALES.

ACTIVIDADES DE FORMACION

- Participación en la Presentación online sobre la Guía Jurídica de la Discapacidad.
- Participación en el curso online sobre Fondos Europeos organizado por COCEMFE.
- Asistencia al curso sobre Extranjería organizado por FAMDIF/COCEMFE e impartido por una trabajadora social de Caritas.
- Asistencia al curso UTS impartido por la trabajadora social de la UTS del Municipio de Mula.
- Participación en la formación online Innovación Social organizado por la Federación Española de Hemofilia.
- Participación en la charla online sobre Ayudas Sociales, Nuevos Baremos Discapacidad y Ayudas CASVIH organizado por la Federación Española de Hemofilia.



-Asistencia al curso-encuentro de formación "Trabajando por los Derechos de las Personas con Discapacidad" organizado por FAMDIF/COCEMFE Murcia.

PARTICIPACION EN ACTIVIDADES

- XLVI Asamblea General Ordinaria de la Asociación.
- Dos Asambleas Generales Extraordinarias.
- Jornadas de Formación en Hemofilia dirigidas a niños entre los 8 y los 12 años.
- Servicio de valoración y tratamiento fisioterápico.
- Escuela de familia.
- VI Jornada de Formación y II Jornadas de Formación de Jóvenes con Hemofilia.
- Sensibilización y captación de jóvenes estudiantes.
- Curso de Formación de Jóvenes Voluntarios.

GESTIONES INTERNAS Y EXTERNAS ASOCIACION

- Asistencia a las Juntas Directivas de la Asociación, celebradas presencialmente.
- Elaboración del Borrador del Plan de Trabajo para 2022 y Memoria de actividades y económica del 2021.
- Solicitud de subvenciones, seguimiento de estas y justificación.
- 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, CERMI y por Colegios Profesionales.
- Asistencia a la Comisión de Política Social, de Escolarización de FAMDIF/COCEMFE y a las reuniones de los trabajadores sociales.
- Participación en la reunión online de Ayudas Fundación La Caixa.
- Asistencia reunión subvención voluntariado.
- 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.



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

Durante el año 2022 se ha llevado a cabo un servicio domiciliario y online de asesoramiento, prevención y tratamiento fisioterápico a afectados de hemofilia y su familia, así como la realización de valoraciones musculoesqueléticas.

Los tratamientos y seguimientos de casos se han realizado en el domicilio de los afectados y a través de la adaptación de las actuaciones a un formato online en función de las capacidades y recursos de cada uno de los beneficiarios.

En colaboración con el servicio fisioterápico de la Asociación Valenciana de Hemofilia (Ashecova), afectados de la Asociación Murciana han participado en las III Olimpiadas de Hemofilia de Ashecova del 13 al 19 de junio. El fin de estas era potenciar la adherencia en la práctica de actividad física de las personas con hemofilia.

La propuesta de las Olimpiadas era la realización de 7 ejercicios individuales, siendo enviada la grabación de un ejercicio diariamente, en la que los fisioterapeutas de las asociaciones marcaban las pautas de desarrollo. Los beneficiarios tenían que grabarse realizando el ejercicio pautado y remitirlo, a través de un grupo de difusión de WhatsApp.

Al finalizar las olimpiadas se valoraron todos los videos remitidos, calificando la calidad de la ejecución del movimiento, el número de repeticiones que se hacían, la creatividad del video, etc.

En el servicio domiciliario, los pacientes han sido organizados por áreas geográficas:

- Área 1: Murcia, Alcantarilla, Molina de Segura.
- Área 2: Puerto Lumbreras, Águilas, Totana, Mazarrón.
- Área 3: Cartagena, Torre Pacheco, Los Alcázares.
- Área 4: Alguazas, Ceutí, Blanca, Yecla.
- Área 5: Campos del Rio, Pliego, Bullas, Cehegín, Caravaca.
- Área 6: Fortuna, Beniel, Santomera.



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

- Organización y planificación de los afectados que actualmente están en tratamiento periódico.
- Valoración musculoesquelética domiciliaria siguiendo las recomendaciones de la Federación Mundial de Hemofilia, usando la escala Hemophilia Joint Health Score (HJHS).
- Tratamiento fisioterápico domiciliario y online a adultos y jóvenes.
- Sesiones individuales online.
- Elaboración de tablas de ejercicios individualizados.
- Tratamiento fisioterápico en el domicilio y en formato online, de niños que han presentado un proceso hemorrágico.
- Formación en ejercicios de mantenimiento a niños y padres y seguimiento de los ejercicios realizados en el domicilio familiar y online.
- Seguimiento de casos.
- Atenciones telefónicas a afectados y padres, así como contacto con los usuarios del proyecto para el seguimiento de casos.
- Adquisición de materiales de fisioterapia: Esterilla, papel de camilla, vendajes, gel masajes y crema.



RESULTADOS

Los beneficiarios previstos en este proyecto son 75 personas (56% adultos, 24% jóvenes y 20% niños).

En el año 2022 el fisioterapeuta de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia ha intervenido y ha llevado a cabo una atención domiciliaria y online de 65 afectados, un 87% del total de beneficiarios previstos en el proyecto. Continuando con la prestación de este servicio de forma presencial y online, mediante el uso de aplicaciones de vídeo web y mensajería instantánea.

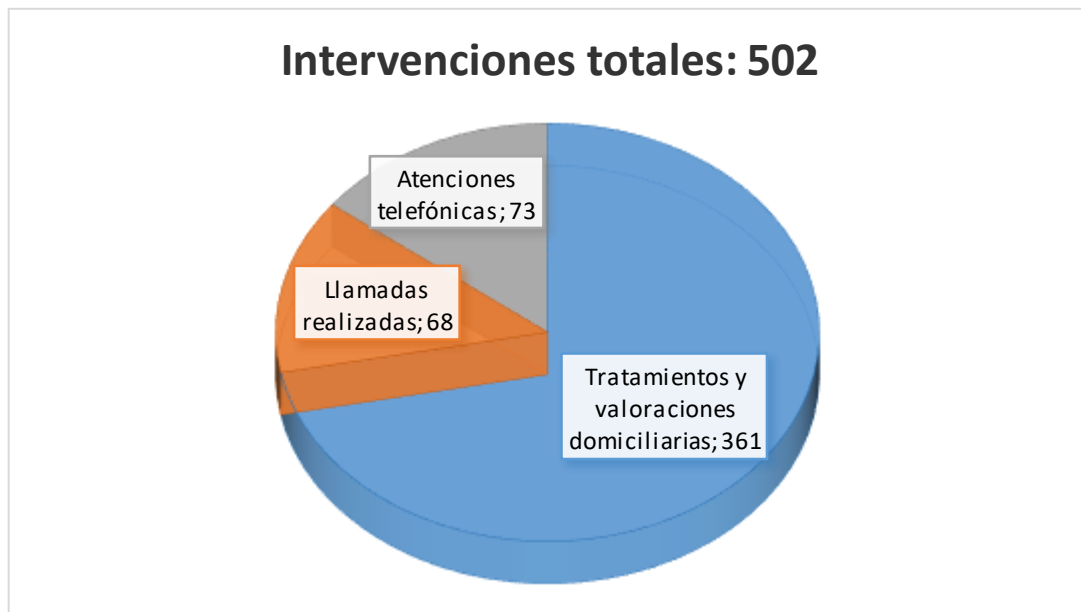
De los 65 afectados un 52% son adultos (34), un 28% son jóvenes (18) y un 20% son niños (13).



El total de atenciones realizadas (tratamientos domiciliarios, valoraciones, atenciones telefónicas, seguimiento de casos, tratamiento online, etc.) durante el año 2022 a las personas afectadas de hemofilia, ha sido de 502. Desglosando estas intervenciones, 361 corresponden a tratamientos y valoraciones; las atenciones telefónicas suman 73, mientras que, se han realizado 68 contactos a través del teléfono y aplicaciones de mensajería instantánea y videollamadas. 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. En estas atenciones, además de adultos, jóvenes y niños, se ha incluido el trabajo con los padres.



En relación con el grupo de adultos, el 59% está actualmente recibiendo tratamiento periódico continuado, una o dos veces al mes, por lesiones o secuelas de artropatía hemofílica y sinovitis crónica, principalmente. El resto de los adultos ha sido valorado y tratado por episodios hemorrágicos puntuales, que una vez resueltos, continúan en control ordinario y seguimiento por parte del fisioterapeuta.

El tratamiento domiciliario u online se complementa con pautas para realizar ejercicios domiciliarios, apoyados por material escrito y multimedia, con esto, se pretende educar al paciente en la importancia de la realización de actividad física para mejorar la fuerza de su musculatura, con el fin último de, disminuir el posible dolor articular y reducir el riesgo de hemartros.

En cuanto al grupo de jóvenes, se ha valorado al 70% del total de los beneficiarios. Del total de los jóvenes valorados, el 85% presentaba secuelas de sangrado articular, realizándose tratamiento puntual para paliar el dolor, las limitaciones articulares y la atrofia muscular. Este dato es significativo pues, pone de manifiesto que, a pesar de tener un adecuado tratamiento médico profiláctico, resulta importante mantener una buena condición física, que evite la atrofia muscular que da lugar a alteraciones en las articulaciones y disminuye la calidad de vida de este grupo.



Para intentar revertir esta situación, se ha realizado un seguimiento online y telefónico al 100% de los jóvenes, y se les ha insistido en que la actividad física (ejercicios de fuerza, aeróbicos y estiramientos) debe ser un complemento al tratamiento médico.

Por su parte, en el grupo de niños se han realizado valoraciones al total de los beneficiarios atendidos, realizándose atenciones puntuales al 54% de los menores atendidos a lo largo del año 2022 por sufrir sangrados articulares o hematomas musculares limitantes, pautando ejercicios específicos para la mejora de las secuelas provocadas por los episodios hemorrágicos.

Además, se ha continuado reforzando y concienciando a los niños y sus padres, formándolos en algunos casos, de la importancia de la realización de ejercicios para mantenimiento y fortalecimiento del sistema músculo-esquelético a fin de mantener una condición física adecuada que posibilite la reducción de dificultades físicas futuras.

OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS POR EL FISIOTERAPEUTA.

- Reuniones de coordinación con el resto del equipo técnico de la Asociación.
- Participación en las Jornadas "Hemofilia: Hitos médicos y control articular", impartiendo la ponencia "Ejercicio físico en la era digital". Actividad dirigida a afectados de hemofilia y familiares.
- Seminarios online de la Real Federación Victoria Eugenia; "Retos, preguntas y respuestas asociadas a la gestación en mujeres con coagulopatías", "Salud articular en pacientes con hemofilia" y "Terapia génica en hemofilia".
- Participación en el XIV Workshop en coagulopatías congénitas y adquiridas, organizado por Takeda en formato online.
- Participación en el XV Congreso Anual de la Asociación Europea de Hemofilia, formato online. 2-4 febrero de 2022.
- Miembro colaborador del grupo europeo de fisioterapeutas en hemofilia, participando en la realización de encuestas sobre incidencia de articulaciones afectadas en pacientes con hemofilia.



3.- MEMORIA DEL PROYECTO XLVI ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y ASAMBLEAS EXTRAORDINARIAS.

Asamblea General Ordinaria de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia, celebrada el 24 de abril, en la Sede Social de la Asociación Regional de Fibrosis Quística. En la misma, se aprobó la Memoria y Balance económico del año 2021, siendo valorado y aprobado igualmente el Plan Trabajo del año 2022. Debido a la finalización del plazo de mandato que marcan los Estatutos de la Asociación, la Junta Directiva fue reelegida por unanimidad, entrando dos nuevos vocales. Dña. Carmen Gil Montesinos, Presidenta de FAMDIF/COCEMFE Murcia, acompañó al Dr. Moreno en la clausura de la XLVI Asamblea.



Durante el año 2022 se han celebrado dos Asambleas Generales Extraordinarias, una el día 24 de abril previamente al desarrollo de la Asamblea General Ordinaria. En esta se trató un único punto en el orden del día, la modificación de tres artículos de los Estatutos Art. 11, 12 y 28. Esta modificación de los tres artículos se aprobó por mayoría absoluta, con un voto en contra en el Art. 11. Dicha modificación fue presentada con fecha 12 de mayo de 2022 al Registro de Asociaciones de la Región de Murcia.

La segunda Asamblea General Extraordinaria fue el día 5 de diciembre de 2022 con dos puntos en el orden del día, ratificación venta nave industrial Polígono Ceutí y el segundo facultar al Presidente para firmar la venta en nombre de la Asociación, siendo aprobado por unanimidad.

4.- MEMORIA DEL PROYECTO ESCUELA DE FAMILIA.

Previo al desarrollo de esta actividad, se elaboró y planifico el programa de las distintas charlas y talleres que se iban a impartir, así como se contactó con el personal técnico encargado de impartirlas, planificando igualmente la calendarización de cada una de ellas (día y hora).

Se establecieron las charlas a desarrollar, elaborando y enviando en formato telemático la información y programa sobre su celebración al 100% del colectivo, por correo ordinario, correo electrónico y WhatsApp, así como a través de llamadas telefónicas, publicándola en las redes sociales de la Asociación (página web, Facebook, Twitter, Instagram).

Posteriormente se contactó con los colaboradores y voluntarios encargados de impartir las charlas para precisar formato, material necesario y tiempo de duración de estas.

Las charlas celebradas se realizaron en formato presencial por primera vez después de la pandemia. Las mismas tuvieron una duración aproximada de unas 2 horas. Todas ellas han sido impartidas por colaboradores, voluntarios y técnicos de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.



ASOCIACIÓN REGIONAL
MURCIANA DE
HEMOFILIA

Las charlas impartidas, han sido;

1º.- El 6 de octubre se tenía prevista y planificada la celebración de la charla "Nutrición y Hábitos Saludables", impartida por Dña. María Zaragoza, médico nutricionista. El mismo día debido a motivos personales de la ponente la charla fue suspendida. Se intentó buscar otra fecha para su desarrollo, pero finalmente fue posible su desarrollo.

ESCUELA DE FAMILIAS

NUTRICIÓN Y HÁBITOS SALUDABLES
Dña. María Zaragoza, médico nutricionista.

Jueves 6 de octubre a las 20h.

ASOCIACIÓN REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA

<< Se ruega confirmar asistencia. >>

2º.- El 13 de octubre se celebró el taller "Autotratamiento", impartido por Dña. Andrea Herrero Esquivá, enfermera voluntaria de la Asociación.

ESCUELA DE FAMILIAS

AUTOTRATAMIENTO
Enfermera voluntaria.

Jueves 13 de octubre a las 20h.

ASOCIACIÓN REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA

<< Se ruega confirmar asistencia. >>





ASOCIACIÓN REGIONAL
MURCIANA DE
HEMOFILIA

3º.- El 27 de octubre se celebró la charla "Atención a Problemas Mentales en la Adolescencia" impartida por Dña. Ana Inmaculada Torres Ortuño, Psicóloga de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.

ESCUELA DE FAMILIAS

ATENCIÓN A PROBLEMAS MENTALES EN LA ADOLESCENCIA Y LA JUVENTUD

Dña. Ana Torres Ortuño, psicóloga

Jueves 27 de octubre a las 20h.

ASOCIACIÓN REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA

<< Se ruega confirmar asistencia. >>



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



5- MEMORIA DEL PROYECTO XXXIII JORNADAS DE FORMACIÓN NIÑOS 8-12 AÑOS.

Del 17 al 28 de Julio tuvieron lugar en Murcia (Totana) las XXXIII Jornadas en Hemofilia para niños entre los 8 y los 12 años, con una asistencia de 44 niños.

Actividades Formativas

La metodología empleada pretende que sea muy participativa entre los asistentes, y que esté implicado todo el equipo multidisciplinar. Las actividades se dividen en dos grandes bloques: por la mañana (talleres formativos sobre la hemofilia en todos los aspectos, desde médicos como sus repercusiones a nivel psicosocial), y por la tarde (actividades lúdicas), con una duración de 1h y ½ a 2h. Las actividades programadas pueden ser modificadas en función de las necesidades que puedan surgir. Los niños se agrupan en "mini-grupos" para su desarrollo, habiendo rotaciones de estos, a lo largo de los días.

Los talleres formativos han versado sobre:

1.- Talleres psicosociales, se trata de conocer cómo les afecta su hemofilia en su día a día, la repercusión en su integración social, y si tienen otros temas pertinentes que los grupos quieran tratar en ese momento, sean o no relacionados con la enfermedad. En ellos participan las dos psicólogas y las habitaciones, con los educadores de las mismas.



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.



2.- Talleres médicos, con ellos se trata de hacer comprensible la hemofilia, adquisición de conceptos básicos, tratamiento y la importancia de seguir adecuadamente las indicaciones de los profesionales que los atienden, etc. en ellos participan los hematólogos junto con las dos habitaciones y los educadores correspondientes.

Los mismos fueron impartidos por las Dras. Claudia Serrano Jara H. U. Virgen de la Arrixaca y Elena Medina Guerrero, del Hº U. de Palma de Mallorca y el 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.



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

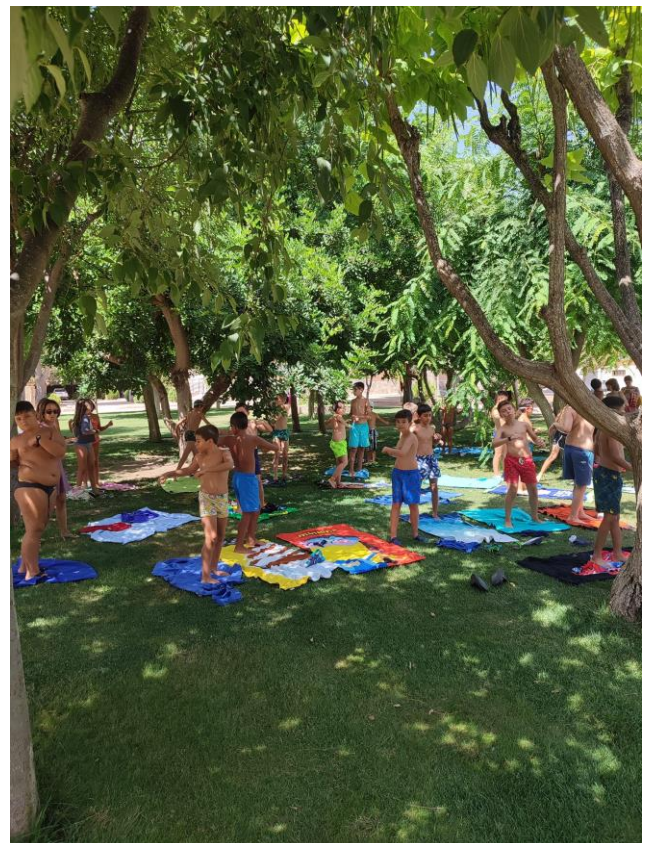


frecuentemente afectadas por los sangrados articulares) y la marcha. Este año, se contó con un ecógrafo portátil cedido por la Asociación Valenciana de Hemofilia, el cual ha permitido valorar con mayor exactitud a nivel físico a los menores.

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 y Ana Chimeno Hernández fisioterapeuta voluntaria.

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, han participado en práctica de esta el 99% de los beneficiarios. De ellos un 78% de los menores han practicado la técnica de autotratamiento, de estos un 57% han aprendido la misma y un 21% la han mejorado.



Es decir, la progresión de sus habilidades y responsabilidad ante su hemofilia ha mejorado considerablemente. Hay que tener en cuenta, que han participado un niño con problemas especiales aparte de la hemofilia (autismo), que no es posible que pueda

adquirir esas destrezas, pero aun así han participado en los talleres como los demás.



Los mismos fueron impartidos por el equipo de enfermería, Dña. M^a Angustias Sabatel Gómez, enfermera voluntaria y Dña. Rosa Navarro Sempere.

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 diferentes. Durante las siestas también estaban organizados distintos talleres para aquellos niños que no querían descansar.

Los profesionales realizan evaluaciones individualizadas de cada niño (medicas, 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 planificó 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 de camisetas. Con el objetivo de mejorar y potenciar la creatividad de los menores, trabajar la paciencia, el respeto por compañeros y la concentración. Los materiales utilizados fueron: camisetas, gomas y pinturas de colores, pegamento de barra, tijeras y silicona.





3.- Taller de CharcaRrttack. Con el objetivo de desarrollar su creatividad, fomentando el conocimiento del arte de una manera atractiva y participativa, mejorando la capacidad creativa de los menores. Algunos de los materiales utilizados fueron: telas, papel seda, cartulinas, goma eva, tijeras, etc.





4.- Taller Juegos Reunidos: Con el objetivo de aprender a distraerse, pasar un buen rato en compañía y aprender a respetar a los compañeros y a perder uno mismo. Los materiales utilizados fueron: juego oca y parchís gigante, dados inflables, etc.



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.

6.- Otros talleres realizaos: taller de tenis, taller de reciclaje, 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.

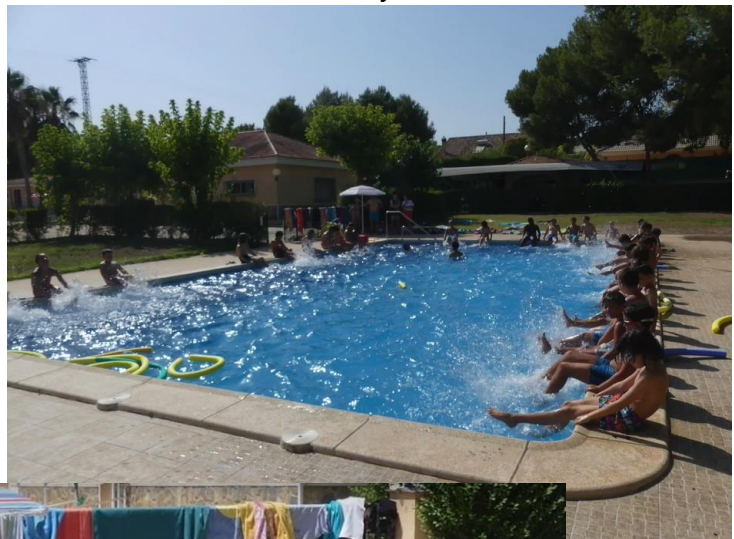
Por las noches, después de todo el día hay que divertirse. Así, después de cenar se llevan a cabo las veladas nocturnas, en las que se hacen juegos de grupo en los cuales participan todos, niños y profesionales, dónde se trata de que haya interacción y se comparta para que comprueben que trabajar en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





Por otro lado, se llevaron a cabo campeonatos deportivos de natación, Waterpolo, 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 21 de Julio visitamos Murcia. Primeramente, se visitó el Palacio San Esteban, donde fuimos recibidos por el Consejero de Salud D. Juan Jose Pedreño y el Presidente de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, D. Fernando López Miras



Posteriormente se visitó el Ayuntamiento de Murcia donde fuimos recibidos por el alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Murcia D. Jose Antonio Serrano Martínez y miembros de la Corporación Municipal.



Otras excursiones realizadas fueron:

- Visita a Totana.
- Visita Aledo y la Santa

Otro de los actos celebrados durante las Jornadas fue el acto de clausura. Este se celebró el día 27 en las instalaciones del Centro de Formación Permanente en Hemofilia. Al mismo asistieron: El Alcalde de Totana D. Pedro José Sánchez Pérez, D. Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, y Dña. Concha Ruiz Caballero, Directora General de Personas con Discapacidad de Instituto Murciano de Acción Social (IMAS), D. Daniel Aníbal Diego García, Presidente de FEDHEMO, Dña. Carmen Gil Montesinos, Presidenta de FAMDIF-COCEMFE, el Dr. D Faustino García Candel, Hematólogo del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca y el Dr. Manuel Moreno Moreno, Presidente de la ARMH. Junto a las autoridades nos acompañaron en la clausura miembros de la Junta Directiva de la de la Asociación.



EVALUACIÓN.

Las actividades de evaluación realizadas fueron primeramente la valoración por parte del equipo multiprofesional de los informes sociales, escolares y médicos de cada asistente de forma individualizada.

También se realizan dos evaluaciones: una evaluación inicial para conocer cuál es el estado del grupo de niños respecto a: el conocimiento sobre la discapacidad/enfermedad y su tratamiento, preocupaciones y como le interfiere o no su hemofilia en las actividades de su vida diaria; y otra evaluación 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.

Además, los profesionales llevan a cabo evaluaciones individualizadas de cada niño (medicas, fisioterápicas y psicosociales) que luego son enviadas a través de informes a las familias con las indicaciones pertinentes de cada uno de los profesionales.

Los instrumentos empleados para las evaluaciones han sido los siguientes:

- Cuestionario pre-evaluación y cuestionario post-evaluación (elaborado por el equipo multidisciplinar participante).
- Entrevista individualizada a los niños.
- En la valoración músculo esquelética y articular se ha utilizado 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 y la marcha.
- Cuestionario de post-evaluación para conocer la valoración personal de cada niño en cuanto a la organización general y actividades de las Jornadas (elaborado por el equipo multiprofesional).



6.- MEMORIA DEL PROYECTO SENSIBILIZACIÓN, CAPTACIÓN Y FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO.

En el mes de febrero se comenzó a realizar la organización y programación de la actividad sensibilización y captación, planificando las fechas, contactos, reuniones con el profesorado encargado de facilitar un espacio para el desarrollo de las charlas de sensibilización dirigidas a estudiantes universitarios y de formación profesional. Además se han llevado a cabo contactos con el Servicio de Atención a la Diversidad y Voluntariado de la Universidad de Murcia, así como contactos y reuniones con voluntarios de la Asociación para la creación de la cartelería dirigida a la sensibilización y captación de voluntariado, junto a la elaboración de dos cuestionarios: uno online de recogida de datos para la incorporación de personas voluntarias a través del QR que se ha incorporado en la cartelería y otro cuestionario de evaluación de la ponencia de divulgación y sensibilización.

Se ha realizado una divulgación de la actividad a través de un cartel informativo, colocado en el tablón informativo de las facultades de la Universidad de Murcia, tablón informativo del Centro Social Universitario y en instituto de formación profesional.

A mediados de marzo se habían realizado las actuaciones previstas en la actividad, a falta de concretar fecha y horario para el desarrollo de las charlas, (hasta la fecha se nos había confirmado la realización de una charla que a última hora tuvo que ser pospuesta).

Finalmente, debido a la proximidad de las fechas de vacaciones de semana santa, junto con la convocatoria de exámenes (mayo-junio) y tras conversaciones mantenidas con el profesorado, el cual nos aconsejó posponerlas, se decidió realizar las charlas durante el mes de septiembre/octubre, ya que con el inicio del curso se cuenta con un alumnado más activo y participativo, con mayor disponibilidad de tiempo, que responde mejor a las actividades.

En el mes de septiembre se comenzó de nuevo con la organización de las charlas, los contactos con el profesorado y la difusión a través de la cartelería.



En el mes de octubre comenzamos la organización del Curso de Formación de Voluntariado, elaborando el programa y planificación del este. Se contactó con los profesionales encargados de impartir las charlas, con el fin de concretar el día y hora de su charla.

Seguidamente se elaboró el tríptico informativo del curso, contando con la colaboración del departamento de comunicación de FAMDIF/COCEMFE Murcia.

El haber desarrollado en años anteriores proyectos dirigidos a la captación y formación de voluntariado ha permitido mantener los contactos con el profesorado universitario, así como con el Servicio de Voluntariado y Atención a la Diversidad de la UMU, con el que firmamos un convenio de colaboración en el año 2019, facilitándonos el acceso al aula para el desarrollo de la actividad.

La difusión de las charlas de sensibilización y del curso se hizo a través de:

- Página web de la Asociación ([www. Hemofiliamur.com](http://www.Hemofiliamur.com)), redes sociales como Twitter, Facebook, Instagram, correo electrónico, etc.
- Servicio de Atención a la Diversidad y Voluntariado de la Universidad de Murcia (ADyV), reenviando el programa por correo electrónico a los estudiantes universitarios.
- Página Web Servicio de Atención a la Diversidad y Voluntariado de la Universidad de Murcia.
- Profesorado de la Universidad de Murcia, facultades de Psicología, Trabajo Social, Medicina, Fisioterapia y Odontología.
- Entrega de carteles informativos en diferentes facultades universitarias por voluntarios de la Asociación.

Se llevó a cabo las encuestas de Google para la valoración de las charlas de sensibilización impartidas, así como la encuesta para aquellos alumnos que les interesaba participar en el curso de formación. Así mismo, se elaboraron los cuestionarios de evaluación inicial y evaluación final del curso.



DESARROLLO DE LA SENSIBILIZACIÓN Y CAPTACION DE VOLUNTARIADO.

Se ha realizado una campaña de sensibilización y divulgación en el ámbito educativo universitario, a través de charlas informativas presenciales en el aula, con el objetivo de difundir la labor de la entidad, sensibilizando sobre la enfermedad y la captación de voluntariado.

Se ha llevado a cabo una distribución de cartelería informativa, así como se han llevado a cabo la impartición de charlas en un curso de medicina, en dos cursos de enfermería, en tres de psicología, en un curso de trabajo social, en un curso de odontología y en uno de fisioterapia de la Universidad de Murcia. Las fechas de la realización de las charlas han sido:

Facultad de fisioterapia: 18 de septiembre de 2022.

Facultad de psicología: 21 de septiembre de 2022.

Facultad de enfermería: 28 de septiembre de 2022.

Facultad de trabajo social: 4 de octubre de 2022.

Facultad de odontología: 6 de octubre de 2022.

Facultad de medicina: 11 de octubre de 2022.





La actividad ha sido evaluada a través de un cuestionario de Google que media aspectos cuantitativos y cualitativos (sexo, edad, interés y calidad de la charla, etc.). El mismo constaba de 8 preguntas cerradas, pudiendo acceder al mismo a través del QR disponible en los carteles informativos.

DESARROLLO DEL CURSO DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO.

El proyecto englobaba también la formación de voluntarios en activo de la Asociación, de otras entidades sociales y voluntariado recién incorporado a la Asociación a través de la captación realizada durante la actividad de sensibilización.

Una vez conocido el número de participantes. Se llevó a cabo la organización del viaje, estancia y manutención, así como la preparación del material a entregar a los asistentes y para el desarrollo de las charlas, dinámicas de grupo, etc.



El curso de formación se llevó a cabo del 4 al 6 de noviembre en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia. Con un total de 8 horas formativas. Las materias impartidas fueron:

- “Primeros Auxilios”: impartida por Andrea Herrero Esquiva, enfermera especialista en enfermería de urgencias y riesgos laborales.



- “Trabajo en Equipo”: impartida por M^a Encarna Pérez Galiano, maestra especializada en pedagogía terapéutica y educadora social, con 15 años de experiencia en el ámbito educacional y de formación.





- “Habilidades Sociales y Resolución de Conflictos”: impartida por Carmen Tárraga Palmis, psicóloga del Servicio de Asesoría Psicológica del Ayto. de Molina de Segura formadora en programa de violencia de género 2019 y psicóloga de Asesoría Psicosocial del Ayto. de Murcia Centro Informajoven.



- “Igualdad de Género”: impartida por Carmen Tárraga Palmis, psicóloga del Servicio de Asesoría Psicológica del Ayto. de Molina de Segura formadora en programa de violencia de género 2019 y psicóloga de Asesoría Psicosocial del Ayto. de Murcia Centro Informajoven.





- "Hemofilia y su tratamiento": impartida por Dr. Manuel Moreno Moreno, Hematólogo y voluntario de la Asociación.



La realización de este curso durante un fin de semana y en una ubicación física que permite la realización de actividades de convivencia, ha favorecido la cohesión del grupo, favoreciendo el compartir vivencias, el intercambio de conocimientos y experiencias.

Las veladas se desarrollaron llevando a cabo dinámicas de grupo y de presentación, así como una convivencia e intercambio de experiencias, en lo que también participaron los profesionales de la Asociación.

Se ha realizado un control de asistencia. Previamente al comienzo del curso se pasó a los asistentes el cuestionario de evaluación inicial valorando las inquietudes, motivaciones, información previa, conocimientos sobre el voluntariado, expectativas del curso y personales, etc. Junto a esto se ha llevado a cabo una evaluación final en la que se ha valorado las ponencias impartidas, así como el desarrollo general del curso.



El día 6 de noviembre, después del desayuno finalizó el curso y se regresó a Murcia.



EVALUACIÓN.

1.- EVALUACION MENTALIZACIÓN Y CAPTACION VOLUNTARIADO.

Se han realizado más del 100% de las charlas de sensibilización previstas, de 6 horas se han realizado 9 horas de sensibilización, habiendo implicado a las facultades de fisioterapia, odontología y psicología que no estaban previstas inicialmente. En este sentido se han llevado a cabo una charla en las facultades de trabajo social, fisioterapia, medicina, odontología, dos charlas en enfermería y tres charlas en psicología.

El total previsto de alumnos para la campaña de divulgación y sensibilización era de 300 personas, habiendo sido finalmente 351 personas, un 17% más del previsto. De estos un 18% eran hombres y un 82% mujeres.



La actividad ha sido evaluada con un cuestionario online a través de encuestas de Google, al que se accedía directamente con el QR del cartel informativo. En dicha encuesta se median aspectos cuantitativos y cualitativos (sexo, edad, interés y calidad de la charla, inquietudes, incorporación como voluntario, etc.).

Del total de alumnos participantes un 2% (6 jóvenes) se han incorporado como voluntarios de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia, participando en el curso de formación de voluntariado celebrado del 4 al 6 de noviembre.

2.- EVALUACION CURSO FORMACION VOLUNTARIADO.

Durante el desarrollo del Curso de Formación de Voluntariado se realizaron dos evaluaciones: una evaluación inicial para conocer sus inquietudes, conocimientos, motivación, etc.; y otra evaluación final para valorar la opinión de los jóvenes sobre las actividades realizadas y la organización, charlas, etc. Estos instrumentos empleados han sido elaborados por el equipo de profesionales.

A través del cuestionario de pre-evaluación se pretende conocer cuáles son los conocimientos, objetivos y expectativas que los participantes poseen respecto a la actividad a realizar, y con la evaluación se quiere recoger la valoración que hacen los asistentes al curso sobre la organización y sus actividades, además de, el cumplimiento o no de objetivos (propios de la organización y también de los asistentes).

El total de personas inscritas fue de 24 personas, siendo finalmente 18 el número de alumnos que asistieron al curso de formación de voluntariado, un 25% menos de los inscritos.

De los 18 jóvenes inscritos en el curso un 28% eran hombres y un 72% mujeres, con una media de edad de 24 años. El 100% del voluntariado participante ha finalizado el curso. El 94% del alumnado participante son voluntarios de la Asociación y un 6% de otra entidad social. De los voluntarios de la Asociación un 33% son nuevos voluntarios incorporados recientemente.

Una vez tabulados los datos de los cuestionarios de evaluación final, los resultados obtenidos muestran que el curso ha obtenido una valoración global de 4,90 sobre 5.



7.- MEMORIA DEL PROYECTO VI JORNADA FORMATIVA Y II JORNADA JÓVENES.

VI Jornada Formativa.

La VI Jornada Formativa en Hemofilia (Hitos Médicos y Control Articular para Afectados de Hemofilia), se celebró de forma presencial el día 12 de noviembre en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia.

Dicha Jornada fue organizada por la Asociación Regional Murciana de Hemofilia en colaboración con el Laboratorio SOBI.

A la misma, asistieron 105 personas (afectados, portadoras y familiares) y 25 niños. Se contó con nueve voluntarios y con cinco profesionales de la Asociación (coordinadora, psicóloga, fisioterapeuta y dos trabajadores sociales).

Previamente al comienzo de las charlas el Dr. Manuel Moreno Moreno, Presidente de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia, presentó dicha Jornada Formativa y dio la bienvenida a los asistentes, junto con la representante de SOBI.

Las charlas impartidas durante el desarrollo de la Jornada fueron:

- “Grandes Hitos en la Hemofilia”, impartida por D. Faustino García Candel, Hematólogo del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.





- “Control Articular en la Hemofilia” impartida por Dña. M^a Ángeles Peiro Garrigues, especialista en medicina física y rehabilitación. Jefa de sección Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.



- “Ejercicio Físico en la Era Digital”, impartida por D. Jorge Martín Campoy, fisioterapeuta de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.





- “Historias Inspiradoras” impartida por D. Jose Antonio Muñoz Puche, vocal de la Junta Directiva de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.



Se elaboro una encuesta anónima con el fin de conocer el grado de satisfacción de los participantes a la Jornada. Dicha encuesta compuesta por cinco preguntas valorativas, una pregunta opcional y dos preguntas abiertas se pasó a los asistentes una vez finalizada la Jornada. Se recogieron un total de 63 encuestas, un 60% del total de personas participantes.

Durante el desarrollo de las charlas formativas los voluntarios se encargaron del cuidado de los niños realizando con ellos dinámicas de presentación, diferentes talleres de manualidades y juegos.

Para la realización de las manualidades y juegos se adquirió material didáctico como cartulinas, goma eva, plastilina, globos, lápices de colores, pinturas, etc.





II Jornada Formativa Jóvenes Hemofilia.

Celebrada del 4 al 6 noviembre en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia, aprovechando la celebración del curso de formación de jóvenes voluntarios. A las II Jornadas Formativas en Hemofilia para Jóvenes asistieron 13 jóvenes de la asociación (afectados e hijos y hermanos de afectados).

El desarrollo de esta Jornada formativa sirvió al mismo tiempo para realizar una convivencia e intercambio de experiencias entre los asistentes, jóvenes con Hemofilia, hijos, hermanos de afectados, y los voluntarios que participaron en esta segunda experiencia.

Las veladas se desarrollaron llevando a cabo dinámicas de grupo y de presentación, así como una convivencia e intercambio de experiencias, en lo que también participaron los profesionales de la Asociación.

Se ha realizado un control de asistencia. Previamente al comienzo del curso se pasó a los asistentes el cuestionario de evaluación inicial valorando las inquietudes, motivaciones, información previa, conocimientos sobre el voluntariado, expectativas del curso y personales, etc. Junto a esto se ha llevado a cabo una evaluación final en la que se ha valorado las ponencias impartidas, así como el desarrollo general del curso.

de encuestas recibidas), en este sentido el 65% han hecho referencia en su respuesta a los ponentes y la calidad de sus intervenciones; un 19% respondió que le gustó todo, un 14% la temática elegida, destacando también la organización del evento.

En cuanto a la pregunta abierta sobre futuros temas a tratar en posteriores jornadas, las respuestas también han sido muy variadas, destacando entre todas deporte y nutrición, y los tratamientos.



8.- 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 2022 se ha llevado a cabo:

ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR LOS VOLUNTARIOS QUE PARTICIPAN EN ACTIVIDADES ESPECIFICAS.

➤ **Escuela de Familia.**

Este año hemos contado con 2 voluntarios encargados del cuidado de los niños durante el desarrollo de las charlas de la escuela de familia.

Para el desarrollo del taller de autotratamiento se ha contado con una voluntaria (enfermera) encargada de la impartición teórico-práctica de este.

➤ **VI Jornada Formativa en Hemofilia.**

Se ha contado con 9 jóvenes voluntarios encargados del cuidado de los niños durante el desarrollo de las charlas formativas.

Para el desarrollo de las charlas se ha contado con un médico hematólogo, y una persona afectada de hemofilia, voluntarios de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia y con dos médicos colaboradores de la Asociación del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.



➤ **Mentalización y Captación de Jóvenes Voluntarios. Curso de Formación de Voluntariado y II Jornada Formativa en Hemofilia dirigida a Jóvenes.**

Se contó con voluntarios de la Asociación que apoyaron la difusión del proyecto de mentalización y captación de jóvenes voluntarios, participando en el diseño, difusión, así como en la impartición de algunas de las charlas. Igualmente, los mismos participaron en la organización y desarrollo del curso de formación. Aprovechando la celebración del Curso de formación de voluntariado, del 4 al 6 noviembre, se llevó a cabo la II Jornadas Formativa dirigida a Jóvenes. Durante el desarrollo de esta los jóvenes participaron en el curso de voluntariado. El desarrollo de esta Jornada formativa sirvió al mismo tiempo para realizar una convivencia e intercambio de experiencias entre los asistentes, jóvenes con Hemofilia, hijos y hermanos de afectados que participaron en esta segunda experiencia.

A las II Jornadas Formativas en Hemofilia para Jóvenes asistieron 13 jóvenes.

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

Este año se ha contado con 24 voluntarios y profesionales, de los cuales 14 son jóvenes voluntarios de la Asociación que participan como educadores, médico hematólogo, fisioterapeuta, etc., de ellos (21% chicos y 79% chicas) en edades comprendidas entre los 18 y los 35 años, estos suponen un 78% del total de voluntarios participantes.

El resto de los voluntarios participantes son mayores de 35 años.

El total de días y horas que han prestado sus servicios los voluntarios ha sido de 12 días, lo que supone un total de 288 horas.

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

➤ **Fiesta de Reyes.**

El día 8 de enero se 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. Previamente es necesaria su planificación, organización y preparación. 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.



Participación Campaña de Mentalización Escolar FAMDIF/COCEMFE Murcia.

Durante el curso 2022/2023 2 voluntarios de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia y 1 profesional han participado en la Campaña de Mentalización Escolar de FAMDIF/COCEMFE, en la que se han impartido charlas en varios colegios de El Palmar, Torre Pacheco, Murcia y Ceutí a niños de 5º y 6º de Primaria. Un total de 16 charlas impartidas.





- Asistencia a la reunión informativa en FAMDIF con motivo de la campaña de mentalización escolar.
- Reuniones de coordinación de los voluntarios y la trabajadora social de la Asociación para la preparación y organización de las charlas a impartir.

VOLUNTARIADO QUE PARTICIPA DE FORMA CONTINUADA.

COMISIONES DE TRABAJO

COMISIÓN JUVENIL.

Esta Comisión integrada por 6 voluntarios de la Asociación. Del 1 de enero al 31 de diciembre, han desarrollado los siguientes servicios:

- Apoyo al desarrollo de actividades de la Asociación.
- Apoyo a la organización y planificación de las Jornadas de Formación en Hemofilia dirigidas a niños entre los 8 y los 12 años.
- Apoyo como educadores de los niños durante el desarrollo de los talleres de información y formación dirigidos a padres con hijos entre los 1 y los 15 años y las escuelas de familia.
- Preparación de la Fiesta de Reyes del año 2022/2023.
- Asistencia a actos y reuniones de otras entidades privadas y públicas.

COMISIÓN SOCIAL.

Esta Comisión integrada por 6 voluntarios de la Asociación ha desarrollado del 1 de enero al 31 de diciembre los siguientes servicios:

- Acompañamiento y apoyo a las familias y afectados. En este sentido un grupo de voluntarios ha dado apoyo a familias con una problemática específica de no asunción de la discapacidad. Este apoyo se ha dado tanto en el propio domicilio de las familias como en la sede social de la Asociación y en el Hospital.
- Apoyo físico a todos los programas.
- Participación en las comisiones de FAMDIF COCEMFE Murcia.



➤ **COMISIÓN DE PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD.**

Esta Comisión integrada por 5 voluntarios (médicos hematólogos y DUE, portadoras) de la Asociación ha desarrollado del 1 de enero al 31 de diciembre los siguientes servicios:

- Impartición de charla y talleres en la escuela de familia, participación y apoyo en la VI Jornada Formativa.
- Apoyo físico a los programas.
- Entrevistas con la Consejería de Salud.
- Participación en entrevistas, programas de radio sobre Hemofilia y la Asociación.
- Prestación de servicios propios de su profesión en las Jornadas de Formación.

➤ **COMISIÓN DE GESTIÓN Y ORGANIZACIÓN.**

Esta Comisión integrada por 4 voluntarios de la Asociación ha desarrollado del 1 de enero al 31 de diciembre los siguientes servicios:

- Búsqueda de recursos económicos públicos y privados.
- Apoyo técnico a la gestión de la Asociación, así como a la gestión de recursos humanos.
- Elaboración de informes económicos.

Por otro lado, el voluntariado de la Asociación y profesionales que en ella trabajan del 1 de enero 31 de diciembre de 2022 han asistido a:

- Asistencia a 5 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 a dos Juntas Directivas de FEDHEMO; a las que han acudido 2 representantes, en dos ocasiones.
- Entrevista al Presidente de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia en el periódico La Razón de Murcia por el día Mundial de la Hemofilia.
- Asistencia de a la mesa de la discapacidad organizada por el Excmo. Ayuntamiento de Murcia.



-Una entrevista mantenida con el Sr. Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Murcia, D. Jose Antonio Serrano y con Dña. Ainhoa Sánchez Tabares, Concejala de Pedanías y Barrios, Recursos Humanos y Desarrollo Urbano,



-Dos entrevistas mantenidas con el Sr. Alcalde del Ayuntamiento de Totana, D. Pedro Jose Sánchez.

- Visita al Centro de Formación Permanente en Hemofilia “La Charca” del Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, D. Jesús Cañavate y el Director Gerente del Área de Salud III, D. José Manuel Pérez y con D. Luis Cubí Director de Gestión del Área de Salud III



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

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

- Asistencia al acto entrega ayudas Convocatoria de Acción Social Fundación Cajamurcia y Bankia. Asiste el presidente de la Asociación Murciana Hemofilia.



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

La Sede Social de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia, está ubicada en un bajo de El Palmar, en la C/ Lorca, número 139. La misma actuó de base física para la planificación, organización, así como evaluación de todas las actividades desarrolladas por la Asociación Regional Murciana de Hemofilia durante el año 2022. En la misma se han desarrollado las siguientes actividades:

- Reuniones de la junta directiva.
- Coordinación del voluntariado. Reuniones de coordinación voluntariado y reuniones de la comisión juvenil.
- Charlas y Talleres de la Escuela de Familia.
- Asamblea General Extraordinaria de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.

Igualmente es la base física para la prestación de servicios (atención, presencial, telefónica u online) de los profesionales de la Asociación impartiendo tratamientos, dando asesoramiento, informando y orientando tanto a los afectados, sus familias, y portadoras del defecto, a nivel psicológico, sociolaboral y fisioterapéutico.

Por otro lado, la sede social ha sido la base física para la organización de todas las actividades desarrolladas por la Asociación Regional Murciana de Hemofilia. Durante el año 2022 en la sede social se han planificado, organizado y evaluado las siguientes actividades:

- XXXIII Jornadas de Formación en Hemofilia dirigidas a niños.
- Escuelas de Familia.
- Jornadas de formación dirigidas a jóvenes.
- VI Jornada formativa dirigida a afectados y familiares.
- XLVI Asamblea General Ordinaria de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.
- Coordinación del Voluntariado de la Asociación.
- Día Mundial de la Hemofilia.
- Servicio de prevención y mejora de la funcionalidad articular en Hemofilia (servicio fisioterapia).
- Fiesta de Reyes.



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

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

| | Personal | | | | |
|------------------|----------------------------------|---------------------------------|---|--|---|
| | Psicólogo | Fisio | T. Social | Jefa Administ | T. Social |
| Nº profesionales | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Horario laboral | De 8 a 12 y de 16 a 20 h. martes | 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 8 a 18 h. | De 8 a 15 h de lunes a jueves. Viernes de 8 a 14:30 h. Jueves de 8 a 18 h. | De 8 a 15 h de lunes a jueves. Viernes de 8 a 14:30 h. Miércoles de 8 a 18 h. |





10.- MEMORIA DEL PROYECTO MANTENIMIENTO DEL CENTRO DE FORMACIÓN PERMANENTE EN HEMOFILIA "LA CHARCA".

Como consecuencia de la situación sanitaria provocada por la COVID-19, el Centro de Formación Permanente en Hemofilia estuvo cedido a la Consejería de Salud hasta el 31 de mayo de 2022, reiniciando su actividad habitual el día 1 de junio.

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 desde que se reanudó la actividad en el mes de junio.

Durante los meses de junio, julio y agosto se contrató una persona (ayudante de cocina y limpieza) a jornada completa.

De junio a diciembre las instalaciones del Centro fueron cedidas a un total de 11 asociaciones/federaciones, entre otras: UPAPSA (Asociación Discapacitados Psíquicos de Alicante), FAMDIF/COCEMFE Murcia, DISMO, FEDHEMO, Centro Cristiano Betsaida, AMUPHEB, ASTRAPACE, APANDIS, AUXILIA Murcia, Asociación Daño Cerebral, Asociación Espina Bífida de Alicante.

A lo largo de estos 7 meses del año 2022 el Centro ha tenido una ocupación de unas 1.675 estancias.





11.- OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS.

- CREACIÓN DE MATERIALES INFORMATIVOS: INFOGRAFÍAS Y VIDEOS.

Ante la realización del informe "Observatorio de la Hemofilia", en él se concluyen acciones altamente prioritarias entre las que se destacan; la creación de materiales formativos orientados al personal sanitario y al propio afectado; incrementar la accesibilidad al material escrito online del personal sanitario y de las familias y la realización de campañas de educación al paciente para fomentar la asistencia a Atención Primaria, entre otras, la Asociación se planteó el acercamiento a Atención Primaria, en un formato online, fundamentalmente para el reconocimiento de síntomas que podrían ser compatibles con las coagulopatías, y que eviten diagnósticos erróneos y tardíos que puedan ocasionar, entre otros, daños psicológicos a los padres debido a la asociación errónea de causas más traumáticas que explicasen la sintomatología del niño, como leucemia o malos tratos.

Por ello, a fin de dotar de información básica sobre la Hemofilia se han creado recursos y aplicaciones informativas (infografías y un video), empleando el uso de las Tic se ha creado un espacio en la página web de la Asociación, al que te puedes dirigir a través de uso de la propia página web o escaneando un código QR de un cartel informativo dirigido a atención primaria.

Las infografías y video realizados han sido sobre:

- Cartel de diagnóstico precoz en Atención Primaria, sobre posibles síntomas de la hemofilia en bebés y niños, presentando un QR que nos lleva directamente a la ubicación de la página web donde aparece toda la información sobre hemofilia y su tratamiento.

- Detección Hemofilia en Atención Primaria (Signos y pruebas de detección).
- Hemofilia.
- Portadoras.

- Video informativo sobre los residuos que genera la administración del factor.

Este es más dirigido a los afectados y sus familias.



¿CÓMO DETECTAR LA HEMOFILIA EN ATENCIÓN PRIMARIA?

La hemofilia es una enfermedad hereditaria, pero existe un 20-40% de los casos que se conocen como "casos de novo". No tienen antecedentes familiares, sino que se producen por alguna alteración genética en ese momento.

En estos casos, la **detección es muy importante**, para que no sea confundida con otras situaciones, por ejemplo, casos de malos tratos.

Signos de sospecha

- **Presencia de hematomas** o equimosis en cualquier parte del cuerpo, sin evento traumático.
- **Hemorragias** espontáneas, recurrentes o desproporcionadas ante evento traumático.
- **Inflamación** en las articulaciones sin causa aparente.
- En análisis de coagulación un **TTPA prolongado**
- En hemograma el recuento de **plaquetas puede ser bajo** pero no siempre.

Prueba de diagnóstico diferencial (laboratorio)

- Hemograma completo con recuento de plaquetas.
- Tiempo de protrombina (PT).
- Tiempo de tromboplastina parcial activado (TTPA).
- Prueba de fibrinógeno.
- Análisis de los factores de coagulación.

968 888 650 / 888 888 644
asociacion@hemofiliamur.com
www.hemofiliamur.com

ASOCIACIÓN REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA

Video Residuos

HEMO CONSEJO

CADA COSA EN SU SITIO

ASOCIACIÓN REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA

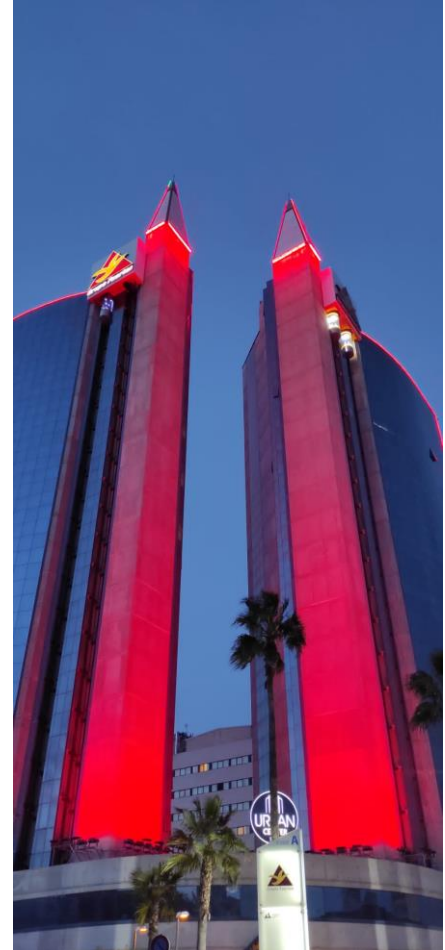
Actualmente se está preparando el video sobre hábitos de higiene y la preparación del factor y otro sobre las técnicas actuales de autotratamiento. Dicho video se hubiera querido publicar a finales de diciembre del 2022, pero tras varios intentos de grabación y montaje, el resultado no cumplía las expectativas deseadas, respecto a calidad, contenido y claridad. Por lo que se espera sea publicado en breve.



- **DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA.** Actos día Mundial de la Hemofilia, 17 de abril, dentro de la campaña "Light It Up Red". La Ciudad de Murcia iluminó de rojo edificios y paseos emblemáticos de la Capital, En esta ocasión al coincidir con Domingo de Pascua se iluminaron el paseo de Alfonso X y el Palacio de Almodí, junto a las Torres Urban Center, de la empresa Grupo Fuertes.

El Presidente de la Asociación, D. Manuel Moreno Moreno, realizó una entrevista en el periódico La Razón con motivo de este día mundial. ciudad. Además, Rubén Pérez, persona afectada de hemofilia y voluntario de la Asociación y Ana Torres, psicóloga de la Asociación, participaron en el programa #HistoriasQuePidenMas, presentado por el periodista Juanma Castaño, dando visibilidad a la Hemofilia a otras coagulopatías congénitas y a las portadoras.

Muchas de las familias de la Asociación Murciana de Hemofilia dieron visibilidad a este día vistiendo de rojo y publicándolo en redes sociales.





- **PROGRAMA DE RADIO.** Este año se han realizado dos programas de radio "NO SOLO DE FACTOR", uno en el mes de julio y el segundo en el mes de diciembre. El objetivo de este es la creación de un nuevo canal de comunicación que posibilitara la información e interacción entre asociados, familiares y la asociación, un medio distinto de difusión y participación. Dicho canal, nuevo e innovador, se ha realizado en formato "podcast: programa de radio" con diferentes secciones y espacios para compartir experiencias en relación o no con la hemofilia, actividades, información de la asociación, salud, etc.

El programa se ha llevado a cabo por la plataforma de Podcast Spreaker. El mismo está coordinado y presentado por una persona afectada de hemofilia voluntaria de la Asociación y otros dos asociados también voluntarios (portadora y afectado de hemofilia), los cuales participaran habitualmente en la preparación y desarrollo del programa, junto a estos se invitará en cada programa a uno o varios asociados a los que se les realizará una entrevista.



- Distribución de trípticos sobre la Asociación y la Hemofilia en actividades organizadas por FAMDIF/COCEMFE Murcia y otras entidades públicas y privadas.
- Información de las actividades a realizar y realizadas por la Asociación a través de las redes sociales y página web.
- Venta de la Nave Industrial ubicada en el polígono industrial de Ceutí.