

**PROGRAMA DE TRABAJO**  
**AÑO 2024**  
**SERVICIOS Y ACTIVIDADES**

## SINTESIS HISTORICA Y SITUACION ACTUAL

Desde su **constitución en 1987** la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Aragón, hoy **Asociación de Hemofilia de las Comunidades de Aragón y La Rioja (HEMOARALAR)**, ha trabajado ininterrumpidamente para promover una respuesta personal positiva ante la enfermedad y lograr la plena integración en la sociedad, en los ámbitos familiar, escolar y laboral, de todos los afectados.

**En el año 1990** inició una nueva etapa, estableciendo la **Sede Social** independiente del domicilio de los socios y ofreciendo a todo el colectivo un **Servicio de información, orientación y apoyo social** profesionalizado, con la contratación de una trabajadora social. Los servicios que ofrece la Asociación se ampliaron en el 2001 con la contratación de una psicóloga, creando el **Servicio de apoyo psicológico**, que hoy en día se presta a través de un contrato con una profesional liberal de la psicología. Del mismo modo en el año 2019 se ampliaron los servicios ofrecidos al censo estableciendo el **Servicio de fisioterapia** a través de un contrato de prestación de servicios con una fisioterapeuta.

En virtud de la Orden 13/6/2005 la Asociación de Hemofilia de las Comunidades de Aragón y La Rioja fue declarada de **Utilidad Pública** por el Ministerio del Interior.

Desde la **Sede Social** de la Asociación, ubicada en Zaragoza capital, se ofrece una atención personalizada y profesionalizada al socio y a su familia por parte de la **trabajadora social**, y se planifica, desarrolla y evalúa el programa de actividades del año.

Las **respuestas** ofrecidas por la Asociación durante estos años se han dirigido a cubrir las demandas/necesidades **psico-sociales** y de **formación e información** (individuales o de grupo) que plantea el colectivo al que representa, a la vez que no ha dejado de trabajar por mejorar la calidad en la **asistencia médica** que reciben los afectados y por mejorar el conocimiento que la sociedad en general, tiene sobre la enfermedad.

## FUNDAMENTACIÓN

La hemofilia es una enfermedad hereditaria y crónica, se nace con ella, y se mantiene a lo largo de la vida de la persona. El síntoma principal de la hemofilia y las coagulopatías congénitas son las hemorragias. Estas hemorragias se pueden localizar a nivel de mucosas, aparato digestivo, articulaciones, músculos, etc., de manera espontánea o seguidas de un traumatismo. Cuando estas no son tratadas de manera adecuada o se repiten con cierta frecuencia, provocan lesiones, en ocasiones irreversibles que conducen a una discapacidad.

Las personas que padecen hemofilia u otra coagulopatía congénita (enfermedad de von Willebrand, enfermedad de Glanzmann, déficit de factor VII, déficit de factor XI, etc.) se enfrentan al reto de conocer, entender y atender la enfermedad de una manera adecuada que les permita una buena inclusión social, y un desarrollo personal pleno.

Para apoyar los retos y necesidades de las personas con hemofilia y sus familias en el día a día, la Asociación de Hemofilia se ha planteado desarrollar el siguiente programa en el año 2024. **Programa de continuidad durante más de treinta años.**

Este programa comprende: **servicio de apoyo social, servicio de apoyo psicológico, servicio de fisioterapia y jornadas formativas.**

La atención directa al socio y a su familia es la base del programa, atendiendo sus demandas y necesidades de información sobre la enfermedad, sobre los recursos sociales y sanitarios (complementando el trabajo de la Administración), dando acompañamiento y soporte psicológico, desarrollando técnicas específicas de fisioterapia para prevenir y mejorar lesiones musculoesqueléticas y articulares, en definitiva, educando y formando en conocimientos sobre la enfermedad que lleven al afectado y a su familia a una atención realista de la misma, sin victimismos y aceptando los límites que la misma enfermedad impone, para alcanzar una mayor inclusión social y mejorar su calidad de vida.

## OBJETIVO GENERAL

Aumentar la calidad de vida de las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas y lograr una mayor inclusión en la sociedad, en los ámbitos familiar, escolar y laboral, de todos los afectados.

## OBJETIVOS ESPECIFICOS

- 1.- Apoyar, informar y orientar a las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas en la solución de sus problemas específicos relacionados con la enfermedad.
- 2.- Disminuir la dependencia hospitalaria de las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas fomentando el autotratamiento y el autocuidado. Apoyar los trámites administrativos.
- 3.- Prevenir la discapacidad en las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, aumentando sus conocimientos sobre la patología que padecen y sobre la salud general.
- 4.- Impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, organismos e instituciones de los problemas que plantea la Hemofilia.
- 5.- Promover la afiliación a la Asociación de las personas con deficiencia de los factores de la coagulación de la sangre, y portadores.
- 6.- Potenciar la adecuada educación de las mujeres portadoras de hemofilia y sus familias. Apoyar los diagnósticos de portadoras y su formación.
- 7.- Fomentar la convivencia y relaciones de solidaridad entre los miembros de la Asociación.
- 8.- Aumentar y mejorar los conocimientos sobre Hemofilia de los distintos profesionales que trabajen directa o indirectamente con las personas con hemofilia, y de la sociedad en general. Acciones de mentalización social.
- 9.- Apoyar psicológicamente de manera individual o en grupos terapéuticos, a todas aquellas personas afectadas por hemofilia u otra coagulopatía congénita y sus familias.
- 10.- Aplicar técnicas de fisioterapia para disminuir el dolor y recuperar la capacidad funcional y movilidad de los socios con daño articular.

## MISIÓN

La Asociación de Hemofilia de Aragón-La Rioja (HEMOARALAR) es una entidad sin ánimo de lucro, cuya misión es trabajar para promover una respuesta personal positiva ante la enfermedad, y lograr la plena inclusión en la sociedad, en los ámbitos familiar, escolar y laboral, de todos los afectados. Los fines de la Entidad, recogidos en el artículo 4º de sus Estatutos, son todos aquellos relacionados directa o indirectamente con la hemofilia y otras deficiencias hereditarias de los factores de la coagulación para su vigilancia, control, formación, asesoramiento, información, colaboración, defensa, asistencia y divulgación.

## VISIÓN

Queremos ser la Entidad referente en la consecución de la mejora de la calidad de vida de las personas con hemofilia y otros déficits de la coagulación en las CC AA de Aragón y La Rioja, proporcionando atención psicosocial al afectado y a su familia, animándole, instándole, haciéndole, motivándole, implicándole concienciando al afectado para asumir su responsabilidad en la defensa de sus propios intereses *individuales y colectivos frente a la enfermedad*, fomentando los grupos de auto ayuda, y prestando nuestra colaboración a los servicios sanitarios y administraciones públicas para la protección de la salud integral de todos los afectados. Hacerle participe de las acciones que se realizan en su interés.

## VALORES

- Coherencia: entre nuestra visión y misión.
- Transparencia: capacidad de comunicar e informar de manera sincera y veraz quiénes somos, qué hacemos y porqué, generando confianza y credibilidad entre los asociados y la sociedad en general.
- Responsabilidad: al querer asumir el liderazgo como Entidad referente en la mejora de la calidad de vida de las personas con hemofilia y otros déficits de la coagulación.
- Participación: favoreciendo mecanismos que propicien la participación del socio en la resolución de sus necesidades y las del colectivo, fomentando así el sentimiento de pertenencia y razón de ser de la Asociación.
- Compromiso con el colectivo: conociendo, atendiendo y trabajando para responder de manera integral a sus necesidades en los diferentes ámbitos de la vida, desde la singularidad y particularidad de cada persona o familia.
- Compromiso con la sociedad: colaborar con los diferentes entes públicos y privados para facilitar la integración del afectado en la sociedad, y así normalizar la enfermedad como parte de ésta.

## PROGRAMA DE TRABAJO 2024

- \*Síntesis histórica y situación actual
- \*Fundamentación
- \*Objetivo general y objetivos específicos
- \*Misión, Visión y Valores

### PROYECTOS AÑO 2024 SERVICIOS Y ACTIVIDADES

- Nº 1. Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social.
- Nº 2. Servicio de Apoyo Psicológico.
- Nº 3. Servicio de Fisioterapia.
- Nº 4. HEMOVIMIENTO. Ejercicio físico y coagulopatía congénitas.
- Nº 5. Jornada formativa sobre discapacidad. Solicitud, beneficios y ayudas.
- Nº 6. Taller de padres de niños y niñas con hemofilia, otras coagulopatías y portadoras.
- Nº 7. Jornada formativa sobre hemofilia y coagulopatías para jóvenes.
- Nº 8. Difusión y sensibilización sobre la Asociación y la Hemofilia (Día mundial de hemofilia, El paciente protagonista, Carteles y stand informativos, programas de radio, etc.)
- Nº 9. Gestión y apoyo para la participación de los niños y jóvenes de la Asociación en los diferentes campamentos de verano que organiza la Federación Española de Hemofilia.
- Nº 10. Estudio de las mujeres portadoras de hemofilia. Estudios de hemostasia y estudios genéticos en colaboración con el Hospital Miguel Servet.
- Nº 11. Asamblea General de Socios y reuniones de Junta Directiva.
- Nº 12. Campaña de Lotería.