

MEMORIA DE SERVICIOS Y ACTIVIDADES

AÑO 2018



- Ficha Técnica
- Introducción
- Censo de la Asociación: según tipo de déficit, según distribución geográfica.
- Objetivos específicos del programa
- Servicios y Actividades:
 1. Servicio Permanente de Información, Orientación y Apoyo Social.
 2. Servicio de Apoyo Psicológico.
 3. Asamblea Nacional de Hemofilia y Simposio Médico-Social de Hemofilia en Zaragoza.
 4. Charla apoyo psicológico: "Hemofilia a través del ciclo vital"
 5. Participación de los niños, jóvenes y adultos en los albergues y campamentos de verano.
 6. Participación de los socios en el "Estudio de la terapia fascial para pacientes con hemofilia y artropatías de codo".
 7. Taller de jóvenes y adultos con hemofilia u otras coagulopatías y sus y sus parejas.
 8. Asamblea General de socios. Reuniones de Junta Directiva.
 9. Participación en el "Estudio de valoración articular de pacientes con hemofilia"
 10. Continuación del "estudio de las mujeres portadoras de hemofilia"
 11. Coordinación y colaboración con asociaciones e instituciones.
 12. Campaña de lotería
 13. Altas y bajas en el censo de la Asociación.

DEMONIMACIÓN

Asociación de Hemofilia de las Comunidades de Aragón y La Rioja
C.I.F. G-50356708

DOMICILIO SOCIAL Y DELEGACIÓN EN ARAGÓN

c/ Julio García Condoy 1, bajo, ofic.1 50018 Zaragoza

Teléfono y fax: 976 742400 **Móvil:** 696730471

E-mail: asoaragonlarioja@hemofilia.com

asoaragonlarioja@fedhemo.com

Web: www.hemoaralar.es

DELEGACIÓN EN LA RIOJA

c/ Éibar 12, 1ºD 26006 Logroño (La Rioja)

ÁMBITO TERRITORIAL DE ACTUACIÓN

Comunidades Autónomas de Aragón y La Rioja.

SOCIOS DE NÚMERO:**C.A. de Aragón**

* Hemofilia A, B y von Willebrand 89 socios

* Otros déficits de la coagulación 14 socios

* Mujeres portadoras de hemofilia 8 socias

C.A. de La Rioja

* Hemofilia A, B y von Willebrand 11 socios

* Mujeres portadoras de hemofilia 2 socias

Provincia de Soria

* Hemofilia A 3 socios

127 socios

POBLACIÓN ATENDIDA

Personas afectadas de hemofilia u otro déficit congénito de la coagulación: enfermedad de von Willebrand, déficit de factor V, VII, X, XI, etc., y sus familias, entre las que se encuentran las mujeres portadoras de hemofilia.

ÓRGANOS DE GOBIERNO:

- Asamblea General
- Junta Directiva
- Delegaciones Locales

INTRODUCCIÓN

Durante el año 2018 la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja ha puesto a disposición de todos sus asociados, familiares de éstos y personas que han reunido las condiciones y caracteres exigidos en los Estatutos de la Asociación, los servicios y actividades que se han establecido con carácter permanente a lo largo de estos últimos años, entre ellos el Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social y el Servicio de Apoyo Psicológico. El Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social constituye la actividad principal de esta Asociación, de la que parten otros proyectos e iniciativas que pretenden dar respuesta a las demandas y necesidades del colectivo y de la sociedad en general.

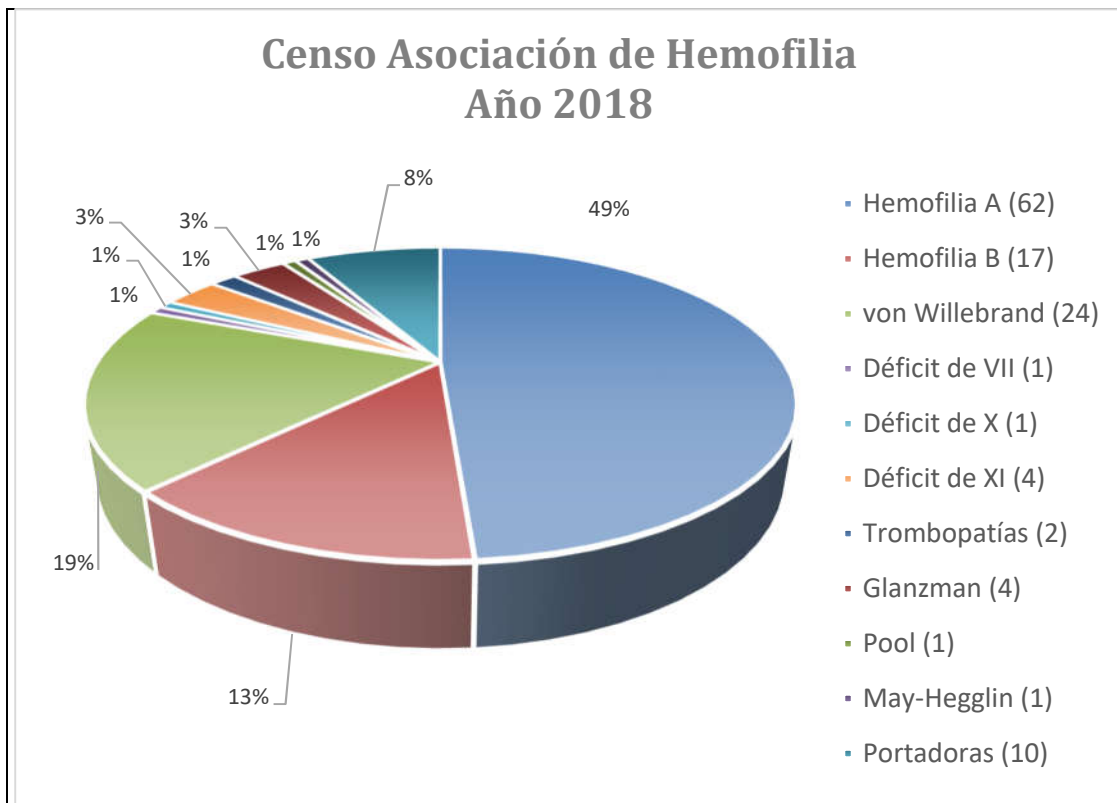
Del 20 al 22 de abril de 2018 se celebró en Zaragoza el XXV Simposio Médico-Social de Hemofilia y la XLVII Asamblea Nacional de la Federación Española de Hemofilia con la participación de 305 adultos y 61 niños, de toda España. El evento abordó temas esencialmente médicos con la expectativa de los asambleístas puesta en los avances y nuevos tratamientos. Se contó con los especialistas medios de referencia para el colectivo y con las autoridades de Aragón, que acompañaron en la bienvenida y clausura.

La Asociación también desarrolló una charla formativa sobre la hemofilia a través del ciclo vital y un taller de trabajo dirigido a los jóvenes y adultos sobre la técnica mindfulness. Un grupo de seis socios participó en un estudio nacional de rehabilitación, a través de la técnica de “terapia fascial”. Los niños y adolescentes de la Asociación participaron en los campamentos de verano organizados por otras Asociaciones de hemofilia, y los adultos y padres de niños han asistido a albergues de formación. Tanto en los talleres como en los campamentos se trabaja para alcanzar una visión más realista de la enfermedad.

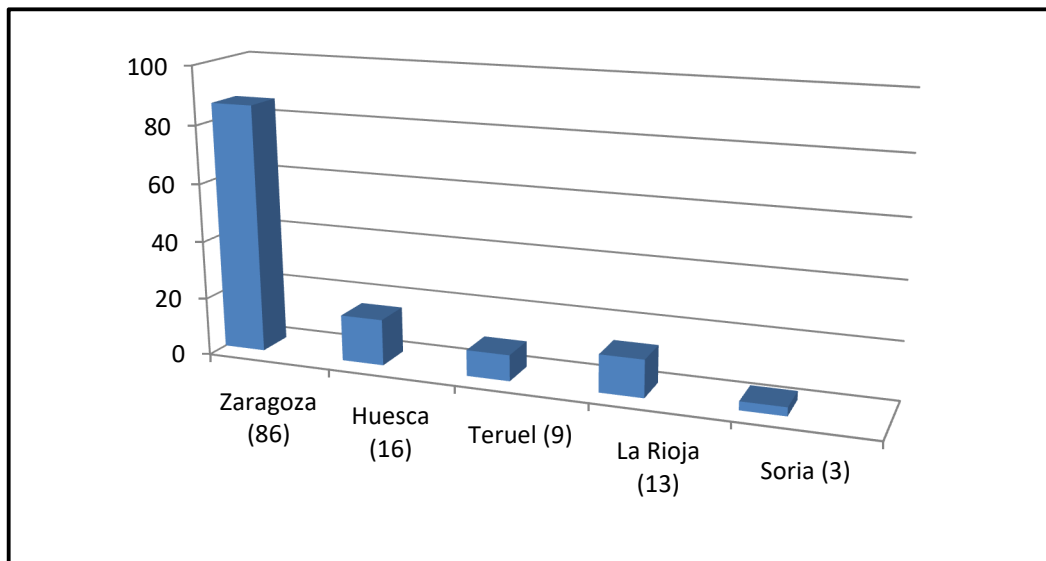
A lo largo de 2018 se ha mantenido una constante colaboración y coordinación con los Servicios de Hematología de los diferentes Hospitales generales y comarcales de Aragón y La Rioja, y principalmente con el Servicio de Hematología del Hospital “Miguel Servet” de Zaragoza, donde se ubica la “Unidad funcional de Hemofilia” para el tratamiento de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas en Aragón. Esta coordinación es fundamental para conocer la asistencia sanitaria que recibe el asociado, apoyarla y mejorarla en lo posible. En el año 2018 además, once socios participaron en un estudio de valoración articular que organizó la Unidad de Hemofilia y que la Asociación apoyo motivando a los socios y gestionando las citas.

Todo ello ha contribuido, sin duda, a aumentar la calidad de vida del socio y de su familia, y a ampliar los conocimientos que la sociedad tiene sobre la enfermedad.

En función del tipo de déficit:



En función de la distribución geográfica de la población:



CENSO TOTAL: 127 SOCIOS

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DEL PROGRAMA

- Atender y apoyar las demandas de información sobre los diferentes aspectos relacionados con la enfermedad que plantee la persona con hemofilia u otra coagulopatía congénita, su familia y la sociedad en general.
- Aumentar y mejorar los conocimientos que sobre la hemofilia y sus tratamientos tienen los afectados de hemofilia, los profesionales que trabajan directa o indirectamente con ellos, y la sociedad en general.
- Apoyar desde el punto de vista social y psicológico de forma individual o a través de grupos terapéuticos a todas aquellas personas que padezcan un déficit congénito de la coagulación, y a sus familias.
- Disminuir la dependencia hospitalaria del paciente hemofílico fomentando el autotratamiento.
- Mantener una colaboración constante con los Centros Sanitarios donde se traten los enfermos con hemofilia y otra coagulopatía congénita y hacer un seguimiento de las actuaciones sanitarias realizadas con nuestro censo.
- Potenciar la participación de las personas afectadas de hemofilia y otros déficits de la coagulación en la Asociación a través de campañas de difusión de ésta.
- Apoyar los estudios de diagnóstico de las mujeres portadoras de hemofilia, así como su formación e información sobre alternativas reproductoras.
- Fomentar la convivencia y relaciones de solidaridad entre los miembros de la Asociación.

SERVICIOS Y ACTIVIDADES

AÑO 2018

1.- SERVICIO PERMANENTE DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y APOYO SOCIAL

Durante el año 2018 la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja ha ofrecido, entre otros, los servicios y actividades que se han establecido con carácter permanente a lo largo de estos últimos años. El Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social es uno de ellos.

Después de veintiocho años de funcionamiento, el Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social constituye además de un recurso en sí mismo, la base sobre la que se apoyan todo tipo de acciones que emprende la Asociación: planificación y gestión de proyectos y actividades, coordinación y cooperación con organismos e instituciones, atención directa al socio, canalización de demandas, etc.

A través de este servicio se ha ofrecido al socio y a sus familiares atención personalizada por parte de una trabajadora social, atendiendo demandas y necesidades puntuales:

- Apoyo social, individual y familiar.
- Información y orientación sobre aspectos médicos de la hemofilia y otros déficits de la coagulación: cuidados, tratamientos, herencia, etc.
- Información sobre recursos sanitarios y sociales a los que pueden tener acceso las personas afectadas por un déficit congénito de la coagulación.
- Información sobre prestaciones económicas y sociales: calificación del grado de discapacidad, protección a la familia, exenciones fiscales, incapacidad transitoria o permanente, etc.
- Coordinación de citas médicas, tramitación de informes médicos, seguimiento de ingresos hospitalarios, tramitación de quejas.
- Coordinación del aprendizaje de la técnica del autotratamiento o tratamiento domiciliario.
- Gestión de solicitudes al Servicio de Hematología del Hospital Miguel Servet de Zaragoza de receta médica para que los socios puedan retirar medicación en la farmacia hospitalaria.

La **entrevista personal** concertada, siempre que ello sea posible, es el medio idóneo para recoger las demandas planteadas, detectar situaciones de necesidad, discutir preocupaciones y temores, identificar áreas que provocan ansiedad, ayudar a pensar en la nueva situación, identificar alternativas disponibles y ver la manera de aumentar las posibles opciones.

En este sentido el Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social se ha desarrollado a través de:

- Entrevistas en la Sede de la Asociación.
- Entrevistas en el centro hospitalario.
- Correo electrónico / Correspondencia
- Contacto telefónico.

Cuando se ha tratado de **una demanda o necesidad grupal**, la respuesta se ha canalizado a través de atención al grupo, es decir, de actividades de grupo, entre ellas:

- Simposio Nacional de Hemofilia.
- Charla de apoyo psicológico.
- Taller de jóvenes y adultos

Han sido actividades de grupo con objetivos formativos, informativos, pedagógicos y de apoyo mutuo, compartiendo experiencias e información entre personas que viven la misma situación.

Cuando se ha tratado de mejorar **la información de la población** en general sobre hemofilia u otras coagulopatías congénitas o atender las demandas de algunos Centros, la respuesta se ha canalizado a través de:

- Celebración del Simposio Medico-Social de Hemofilia.
- Coordinación y colaboración con centros sanitarios, centros escolares, asociaciones e instituciones.

Desde una evaluación cualitativa y cuantitativa estas han sido las entrevistas realizadas en el año 2018:

ASPECTOS PSICO-SOCIALES (146)

- Apoyo social, individual y familiar. Apoyo emocional (85)
- Orientación y apoyo para la solicitud, revisión y reclamación previa del certificado de discapacidad. Movilidad reducida y prestaciones (14)
- Recibimiento familias con niños en edad temprana. Impacto diagnóstico (1)
- Información sobre hemofilia a centros de salud y centros escolares (3)
- Información sobre la valoración de niños con necesidades educativas especiales (3)
- Seguimiento y apoyo social en ingresos hospitalarios y operaciones (10)
- Información campamentos de verano para niños con hemofilia (9)
- Información charla sobre ciclo vital y hemofilia (12)
- Información agencias de colocación, personas con discapacidad (5)
- Información sobre el piso-hogar de la Federación (4)

ASPECTOS SOCIO-SANITARIOS (113)

- Información sobre los avances y los nuevos tratamientos para las hemofilias A y B (10)
- Facilitar información sobre técnicas de reproducción asistida en mujeres portadoras de hemofilia (5)
- Información y gestiones para coordinar la asistencia sanitaria en la Unidad de Hemofilia del H. Miguel Servet, en especial urgencias derivadas (38)
- Apoyo y gestión de las recetas de medicación para ser retirada en farmacia hospitalaria (42)
- Información para llevar medicación en los viajes a España y el extranjero y sobre centros de tratamiento de hemofilia (8)
- Gestiones de apoyo en el autotratamiento de los socios (4)
- Información acceso a segunda opinión médica (2)
- Información sobre los estudios genéticos en mujeres portadoras de hemofilia (4)

ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

- Entrevistas de coordinación con la Junta Directiva, la psicóloga y los hematólogos de referencia del H. Miguel Servet de Zaragoza.
- Información al socio sobre el Simposio Médico-Social y Asamblea Nacional de la Federación Española de Hemofilia celebrada en Zaragoza.

El envío de **correo electrónico, fax y trabajo administrativo y la atención telefónica** con los asociados se ha realizado con los siguientes objetivos:

- Solicitud de informes médicos a los hematólogos de referencia.
- Solicitar al Servicio de Hematología del Hospital Miguel Servet recetas para retirar medicación en la farmacia hospitalaria.
- Elaboración de informes sociales para los colegios.
- Apoyo en reclamación previa para certificados de discapacidad.
- Facilitar citas para la consulta de hematología.
- Informar de la celebración de los albergues de verano, organizados por otras Asociaciones de Hemofilia en España.
- Actualización del censo de la Asociación y de la Federación.
- Renovación del carné de asociado/federado.
- Información centros de tratamiento para hemofilia en España y en el extranjero.
- Información sobre la campaña de lotería.
- Elaborar y enviar certificados de donaciones y cartas de agradecimiento a los patrocinadores.
- Enviar al Ministerio del Interior justificación de la Declaración de Utilidad Pública de la Asociación.
- Información a los posibles interesados de las Jornadas Andersen, para pacientes con inhibidor, a celebrar en Totana (Murcia)
- Información a los posibles interesados sobre la charla formativa, el taller de jóvenes y adultos, y las jornadas para padres de niños en edad temprana.
- Convocatorias de Junta Directiva y Asamblea General de socios de la Asociación.
- Enviar por correo electrónico la felicitación de Navidad.
- Soporte emocional. Contacto telefónico.

En cuanto a las actividades planificadas, y desarrolladas en el año 2018 con el coordinación y trabajo de la Junta Directiva y la trabajadora social, desde el servicio de información, orientación y apoyo social, han sido:

- XXV Simposio Médico-Social y la Asamblea Nacional de Hemofilia, del 20 al 22 de abril de 2018 en Zaragoza.
- Charla de apoyo psicológico “Abordaje de la hemofilia a través del ciclo vital”, 21 de abril en Zaragoza.
- Participación de los socios en el “Estudio de la terapia fascial para pacientes con hemofilia y artropatías de codo”
- Taller de jóvenes y adultos y sus parejas. Zaragoza, 24 de noviembre.
- Participación en los albergues de verano para niños, adolescentes, padres de niños en edad temprana y campamento del inhibidor.
- Asamblea General de socios y reuniones de junta directiva.
- Participación en el “Estudio de valoración articular de pacientes con hemofilia”

EVALUACIÓN DEL SERVICIO

Podemos concluir que en el año 2018 se han conseguido los objetivos marcados con el desarrollo del Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social dando atención personalizada al socio y a su familia en las demandas que se han planteado de información, orientación y apoyo social y emocional.

Del mismo modo se han cumplido los objetivos de coordinación y apoyo con los centros sanitarios de referencia. También se han celebrado la charla y el taller programados, y se ha colaborado en dos estudios de valoración articular. El taller de padres no se pudo desarrollar al no haber suficientes personas interesados, o con posibilidades de participar. Igualmente, se han atendido el total de demandas que hemos recibido de la sociedad en general.

2.- SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO

Teniendo en cuenta el impacto emocional que el diagnóstico de la hemofilia u otra coagulopatía congénita provoca en el afectado y en su familia, la Asociación de Hemofilia procura la atención de los factores emocionales y psicológicos al considerar la importancia que tienen sobre la aceptación y manejo de la enfermedad, la calidad de vida de la persona y su familia, y la capacidad de influir en el funcionamiento biológico de su organismo.

Ya en el año 1993, y con la colaboración de una profesional liberal de la psicología, comenzó a funcionar el servicio de apoyo psicológico a través de atenciones individuales, de pareja y grupos de trabajo.

Un incremento en las demandas planteadas por los socios y las necesidades detectadas desde el servicio de información, orientación y apoyo social motivaron el hecho de que la Asociación contratará en el año 2001 una profesional de la psicología, instaurando así el Servicio de Apoyo Psicológico como un recurso más de la Entidad. En el año 2018 y desde el año 2008 este Servicio se ha desarrollado gracias a la firma de un contrato de prestación de servicios con una profesional liberal de la psicología.

Para atender a los asociados de La Rioja se cuenta con el recurso de la asociación Asprodema que dispone de psicóloga en plantilla.

Haciendo un análisis de la demanda en el año 2018, se han realizado 21 sesiones clínicas. En estas sesiones de psico-terapia individual y familiar se han abordado lo siguientes problemas clínicos:

- Ansiedad
- Depresión
- Aceptación y manejo de la enfermedad.
- Miedos infantiles al ambiente hospitalario.
- Habilidades sociales y de comunicación
- Técnica de meditación "Mindfulness"
- Asesoramiento y apoyo emocional a padres con hijos afectados.

3.- XLVII ASAMBLEA NACIONAL DE HEMOFILIA Y XXV SIMPOSIO MÉDICO-SOCIAL

Del 20 al 22 de abril de 2018 se celebró en Zaragoza la XLVII Asamblea Nacional de Hemofilia y el XXV Simposio Médico-Social con el lema “**Alcanzando Metas**”.

Como viene siendo habitual cada año y de forma itinerante a lo largo de cada una de las asociaciones de hemofilia de España, el programa fue coorganizado por la Federación Española de Hemofilia y la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja.

El evento reunió en Zaragoza a un total de **366 personas**, 305 adultos y 61 niños de toda España. Los adultos participaron y pudieron actualizar la información sobre la enfermedad y sus avances en el Simposio médico-social, y los niños disfrutaron del programa infantil y juvenil, que fue programado por edades.

Para dar la bienvenida a los assembleístas se contó con la presencia de la Vicealcaldesa del ayuntamiento de Zaragoza, y para la inauguración y clausura del Simposio con el Consejero de Sanidad y el DG de Derechos y Garantías de los Usuarios del Gobierno de Aragón, respectivamente.

Participaron como ponentes en el Simposio médico-social diferentes especialistas médicos de referencia para el colectivo de hemofilia a nivel nacional que abordaron temas de gran interés para los socios como son los avances y nuevos tratamientos de larga duración y de vida media prolongada.

Programa desarrollado:

Viernes 20 de abril

- Hotel Tryp

15:00h a 20:00h Entrega de documentación

- Edificio Paraninfo de la Universidad de Zaragoza

21:00h Cóctel de bienvenida

21:30h. Actuación del grupo de jota aragonés: “Baluarte Aragonés”

Sábado 21 de abril

- Palacio de Congresos

XXV Simposio Médico Social

09:45h Inauguración Simposio Autoridades

Bloque I. Moderador: Dr. D José Manuel Calvo. Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.

- 10:00h Papel de la Agencia Europea del Medicamento y la Agencia Española en la aprobación y comercialización de fármacos en hemofilia. Dr. D. Antonio Gómez Outes. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios.

- 10:30h Acceso de los pacientes a los nuevos medicamentos en hemofilia. Alcancemos la meta. D. Daniel Aníbal García Diego. Presidente Federación Española de Hemofilia.

- 11:00h Mesa redonda “Esperanza de vida y nuevos tratamientos en hemofilia”

11:30h Descanso

Bloque II. Moderador: Dr. D Manuel Moreno Moreno. Presidente Real Fundación Victoria Eugenia.

- 12:00h La hemofilia en la historia. Dra. D^a. Carmen Altisent Roca. Hospital Universitario Vall d’Hebron, Barcelona.

- 12.30h Nuevos fármacos en el tratamiento de personas con hemofilia e inhibidor. Dr. D. Santiago Bonanad. Hospital Universitario y Pol i técnico La Fe, Valencia.

Domingo 22 de abril

- Basílica de Nuestra Sra. Del Pilar

09:00h Santa Misa

- Palacio de Congresos de Zaragoza
XLVII Asamblea Nacional de Hemofilia
10:30h Inicio Asamblea
13:30h Clausura Autoridades
- Hotel Tryp
14:30h Comida

Servicios:

Enfermería 24h en el Hotel Tryp.

Guardería durante el Simposio y la Asamblea.

Programa infantil y juvenil

Sábado 21 de abril

9:00 h Recogida de los niños. Hotel Tryp

11:00 h Hasta 11 años. Yincana en el Parque del Agua.

11:30 h A partir de 12 años. Scape Room Clue Hunter

Domingo 22 de abril

9:30 h Recogida de los niños. Hotel Tryp

10:00 h Actividades en el hotel.

11:30 h A partir de los 8 años. "Laser Space"

12:00 h Hasta 7 años. "Teatro Arbolé"

Conclusiones de la XLVII Asamblea General de la Federación Española de Hemofilia. Zaragoza del de 20 al 22 de abril de 2019

1. La Federación Española de Hemofilia expone, solicita y exige que el abordaje terapéutico de los pacientes con hemofilia se base en criterios clínicos y nunca en base a criterios económicos.

2. Ante la aparición de nuevas alternativas terapéuticas para el abordaje de la hemofilia, la Federación Española de Hemofilia exige el acceso generalizado, independientemente de la región de residencia, de todos los pacientes con coagulopatías congénitas de España.

3. La Asamblea General de la Federación Española de Hemofilia hace llegar a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Aragón, la petición de que esta Comunidad Autónoma sea puntera en el acceso de los pacientes con hemofilia B a los nuevos tratamientos de larga duración, accesibles en la cartera de Farmacia desde hace meses.

4. Ante la inminente aprobación de nuevos fármacos para el tratamiento de pacientes con hemofilia A, con y sin inhibidores, la Federación Española de Hemofilia expresa al Gobierno de Aragón la petición de que los pacientes con hemofilia A de esta región puedan disponer de estos tratamientos desde el primer momento.

5. La Federación Española de Hemofilia, de la mano de la Asociación de Hemofilia de Aragón-La Rioja, se pone a disposición de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Aragón para cuantas reuniones, acciones y acuerdos sean necesarios por y para el acceso de los pacientes de Aragón al más seguro y eficaz de los tratamientos disponibles.

4.- CHARLA DE APOYO PSICOLÓGICO: “Abordaje de la hemofilia a lo largo del ciclo vital”

Fecha: 21 de abril de 2018

Lugar: Hotel Tryp de Zaragoza

Hora: 16:00 h.

Dirigida a: todo el colectivo de hemofilia

Ponentes, psicólogas: D^a Ana Torres Ortuño (Asociación Murciana de Hemofilia) y D^a Rocío Cid Sabatel (Federación Española de Hemofilia)

Asistentes: 42 personas afectadas de hemofilia y familiares.

Esta jornada de formación y apoyo emocional se planteó como una actividad dirigida a todo el colectivo partiendo de la demanda recogida desde el servicio de información, orientación y apoyo social y sustituyendo al habitual taller de padres.

Los contenidos abordados en la charla fueron:

- Diagnóstico de hemofilia. Condición para toda la vida.
- Etapas evolutivas y hemofilia.
- Abordaje multidisciplinar de la enfermedad.
- Vídeo práctico: vivencias de mujeres portadoras de hemofilia, de afectados de hemofilia, de familiares, de especialistas médicos en hematología, ...

Resumen: se planteó el abordaje multidisciplinar de las demandas y necesidades que el afectados de hemofilia y su familia pueden experimentar en cada una de las etapas del ciclo vital. Se debatió cada una de las etapas con la participación de los asistentes. Para finalizar se proyectó un vídeo con la experiencia personal de afectados, portadoras, familiares y doctores que tratan esta patología.

5.- CAMPAMENTOS DE VERANO

En el verano de 2018 varios han sido los albergues que se han celebrado en España para niños y jóvenes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas, y también para padres. Se facilitó información a los posibles participantes de nuestro censo y se apoyó la participación de los interesados.

Jornadas de Formación “Jóvenes y Hemofilia”

Del 15 al 26 de julio de 2018 se celebraron en Totana (Murcia) las XXIX Jornadas de Formación para niños entre 8 y 12 años de toda España. Fueron organizadas por la Asociación Murciana de Hemofilia y la Federación Española de Hemofilia.

Desde nuestra asociación se realizaron gestiones de información sobre el albergue, remitiendo correos electrónicos y realizando llamadas telefónicas a todos los niños posibles participantes. Se apoyó y gestionó el desplazamiento y la participación de los niños interesados.

Los objetivos de las Jornadas pretenden proporcionar un lugar para el encuentro, la formación en hemofilia y coagulopatías congénitas y la convivencia, haciendo posible el principio de normalización a través del aprendizaje y de la utilización de recursos humanos y materiales.

También se facilita formación práctica sobre la técnica del autotratamiento. En el año 2018 hubo cuatro participantes de nuestra Asociación.

Colonias de verano

Del 1 al 10 de julio de 2018 se celebraron en Campmany, Alt Empordá (Gerona), las colonias de verano para niños y niñas entre 6 y 14 años. Este albergue fue organizado por la Asociación Catalana de hemofilia. Nuestra asociación dio a conocer el albergue a los socios, posibles participantes, y apoyó su participación. Hubo dos participantes.

Jornadas Andersen para pacientes con inhibidor y sus familias

Del 4 al 8 de julio de 2018, se celebraron en Totana (Murcia) las XIV Jornadas Andersen para pacientes con inhibidor y sus familias.

Estas Jornadas tratan de acercar a las personas con hemofilia e inhibidor de toda España para que, durante unos días, tengan la oportunidad de convivir, intercambiar experiencias, informarse y formarse con profesionales sanitarios y psico-sociales con muchos años de práctica en tratar la hemofilia con inhibidor.

De esta Asociación participaron cuatro miembros de una familia, y evaluaron la experiencia como muy positiva tanto en la convivencia como en los aprendizajes.

V Jornadas Hemojuve en Sanxenxo (Pontevedra)

Del 24 al 29 de junio se celebraron en Sanxenxo (Pontevedra) las V Jornadas Hemojuve para jóvenes entre 13 y 17 años, organizadas por la Federación Española de Hemofilia y la Asociación Gallega de Hemofilia.

Las jornadas reunieron a jóvenes de toda España que en estos días de convivencia tuvieron ocasión de formarse sobre su enfermedad, tomar conciencia de la importancia del autotratamiento y practicar un deporte saludable como es la vela.

Desde nuestra Asociación se dio información a los jóvenes, posibles interesados, aunque este año no hubo participantes de Aragón-La Rioja.

Albergue de padres de niños en edad temprana

Del 30 de agosto al 4 de septiembre se celebró en Mollina (Málaga) las XIII Jornadas de formación para padres de niños afectados de hemofilia en edad temprana, de 0 a 7 años, organizadas por la Asociación de Hemofilia de Málaga y la colaboración de la Federación Española de Hemofilia.

El encuentro reunió durante unos días a los papás de niños en edad temprana, los más jóvenes, que se inician en el mundo de la hemofilia y necesitan un importante apoyo psico-social no sólo de los profesionales sino también de la experiencia de otros padres. Este año participaron cuatro miembros de una familia de nuestra Asociación.

6.- PARTICIPACIÓN DE LOS SOCIOS EN EL "ESTUDIO DE TERAPIA FASCIAL PARA PACIENTES CON HEMOFILIA Y ARTROPATÍA DE CODO

En el año 2018 la Asociación ha participado en un estudio nacional sobre la adecuación y eficacia de la terapia fascial en pacientes hemofílicos con codos afectados de artropatía. Este estudio de investigación fue dirigido y desarrollado por el doctor en fisioterapia, Rubén Cuesta Barriuso.

El objetivo del estudio fue analizar y evaluar la eficacia de un tratamiento de fisioterapia mediante técnicas miofasciales en pacientes con hemofilia y artropatía de codos. Del mismo modo, se valoró la seguridad de estas técnicas, tomando como referencia los sangrados musculares y articulares, en pacientes con hemofilia.

Este estudio nacional pretende demostrar que la aplicación de la citada técnica mejora el dolor, la funcionalidad y la movilidad de la articulación afectada.

Resumen del estudio:

Febrero 2018: sondeo interés de los posibles participantes entre el censo.

Fechas de desarrollo: 14, 21 y 28 de septiembre 2018.

Lugar: Facultad de Ciencias de la Salud. Zaragoza

Número de participantes en el estudio: 6 asociados.

Número de sesiones: 3 sesiones en semanas consecutivas

Duración de las sesiones: 45 minutos

Especialistas:

*Rubén Cuesta Barriuso. Doctor en fisioterapia. Federación Española de Hemofilia.

*Raúl Pérez Llanes. Doctor en fisioterapia. Universidad de Murcia.

Valoración de resultados, realizada el día 15 de febrero de 2019 en la Sede de la Asociación.

La técnica resultó interesante y eficaz en la mayoría de los participantes, dando unos resultados de seguridad y eficacia significativos, por lo que se van a iniciar pilotajes en otras articulaciones de estos pacientes.

7.- TALLER DE JÓVENES Y ADULTOS CON HEMOFILIA Y SUS PAREJAS

El día 24 de noviembre se realizó un taller de trabajo dirigido a los jóvenes y adultos de la Asociación y sus parejas que estuvieran diagnosticados de alguna coagulopatía congénita.

Resumen del Encuentro

Fecha: 24 de noviembre de 2018

Número de participantes: 11 personas

Horario: de 10:00 a 13:00h.

Lugar: Centro cívico "Río Ebro". Edificio José Martí, sala "Río Jalón". c/ Alberto Duce s/n Zaragoza

Especialista: Silvia Egido Soria. Psicóloga especializada en mindfulness.

Programa desarrollado

El taller realizado continuó el trabajo iniciado sobre la técnica de meditación "Mindfulness".

El objetivo planteado: Tomar conciencia de nuestro cuerpo, atenderlo y mejorar nuestra salud.

- Introducción a la técnica de meditación "Mindfulness"
- Ejercicios prácticos.
- Compartiendo experiencias.

En el cuestionario post taller, 6 personas manifestaron que el programa había cubierto bastante sus expectativas, 1 manifestó que poco. Algún participante apuntó que la introducción había sido muy extensa. En general, los participantes mostraron su satisfacción.

8.- ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS Y REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA DE LA ASOCIACIÓN.

* La Junta Directiva de la Asociación es el órgano ejecutivo y responsable de la realización de los programas y actividades aprobadas por la Asamblea General de socios del año.

En el año 2018 la Junta Directiva se reunió en cinco ocasiones en convocatoria ordinaria, en las siguientes fechas: 20 de febrero, 27 de marzo, 17 de abril, 9 de junio y 20 de octubre.

* La Asamblea General Ordinaria de la Asociación se celebró el día 9 de junio de 2018, con la asistencia de 7 participantes.

* XLVII Asamblea Nacional de la Federación Española de Hemofilia en Zaragoza y XXV Simposio Médico-Social 2018. Zaragoza del 20 al 22 de abril de 2018.

La organización del evento por parte de la Asociación de Aragón-La Rioja y la Federación Española de Hemofilia requirió de una importante preparación y coordinación entre ambas entidades y con organismos públicos y privados en los meses previos a su celebración. Punto 3 de esta memoria.

9.- PARTICIPACIÓN EN EL "REGISTRO DEL ESTADO ARTICULAR DE PACIENTES CON HEMOFILIA"

En el mes de junio, el Servicio de Hematología del Hospital Miguel Servet participó en un registro nacional de pacientes con hemofilia A, mayores de edad, en el que se valoraba el estado articular mediante ecografía.

El Servicio de Hematología solicitó la colaboración de la Asociación de Hemofilia para informar y proponer a los asociados su participación en este estudio articular. Participando, asimismo, la Asociación, en la gestión de las citaciones.

El estudio consistió en una exploración articular mediante ecografía de ambos tobillos, codos y rodillas por parte de la Dra. Hortensia de la Corte, rehabilitadora del Hospital Universitario "La Paz" con la colaboración de nuestra hematóloga de referencia, la Dra. Nuria Fernández Mosteirín de la sección de hemostasia del Hospital Miguel Servet. En la consulta además de la exploración articular se cumplimentaron datos clínicos del socio y de otras pruebas radiológicas ya realizadas.

Resumen del estudio:

Fecha: 12 de junio de 2018

Lugar: Consulta de hemofilia. Hospital Miguel Servet de Zaragoza

Número de participantes en el estudio: diez asociados.

Duración de la exploración: 20 minutos

Profesionales: Dra. Hortensia de la Corte y Dra. Nuria Fernández

10.- Continuación del "Estudio de las mujeres portadoras de hemofilia"

La justificación de este proyecto nace fundamentalmente del derecho personal al conocimiento de su condición de portadora en todas aquellas mujeres con antecedentes o descendientes de hemofilia. Tanto las mujeres que disponen de un diagnóstico certero de su condición de portadoras, como aquellas que pretenden someterse a un estudio para descartar o confirmar dicha condición, se ven expuestas a una serie de carencias informativas en cuanto a los pasos a seguir, las pruebas a realizar, las alternativas disponibles, todo ello unido a una serie de implicaciones emocionales y familiares.

A ello se une la falta de información en cuanto a las técnicas de reproducción asistida disponibles y otras opciones.

Las actividades desarrolladas durante el año 2018 para continuar con el desarrollo de este proyecto las agrupamos en:

- Continuar la elaboración de las genealogías de las familias de nueva incorporación a la Asociación.
- Actualización constante de las genealogías ya elaboradas: defunciones, nacimientos, cambios de estatus, resultados de los estudios genéticos, etc.
- Elaboración de una ficha por cada genealogía con datos sobre: las mujeres portadoras posibles y las portadoras confirmadas, la fecha de nacimiento, el lugar de residencia y su estado civil.
- En el año 2018 no ha habido asociadas nuevas.
- Información sobre las técnicas de reproducción asistida y atención al parto en mujeres embarazadas portadoras de hemofilia.
- Petición de informes con resultados genéticos que se habían extraviado.

11.-COLABORACIÓN Y COORDINACIÓN CON ASOCIACIONES E INSTITUCIONES.

Ámbito Sanitario

Hospital Universitario "Miguel Servet" de Zaragoza.

La coordinación se ha mantenido con distintos servicios de este Hospital.

- Servicio de Hematología: solicitar y facilitar citas con la consulta de hemofilia, solicitar informes médicos, solicitar recetas para retirar medicación en farmacia hospitalaria.

Apoyo y seguimiento del tratamiento domiciliario y recogida de registro de tratamiento profiláctico y a demanda.

24/05/18. Reunión de la Asociación con los doctores Nuria Fernández Mosteirín y José Manuel Calvo Villas, de la sección de hemostasia del Servicio de Hematología del Hospital "Miguel Servet".

22/10/18 se reúne la Asociación (presidente y vocal) con los hematólogos de la Sección de hemostasia del Servicio de Hematología del Hospital Miguel Servet de Zaragoza, el Dr. José Manuel Calvo y la Dra. Nuria Fernández.

La Asociación ha colaborado con la Unidad de Hemofilia en la gestión de citas para realizar un "Taller de ecografía articular" el día 20/11/18 y el día 12 de junio con la gestión de citas para la participación en un "estudio articular" de pacientes.

-Unidad de reproducción asistida

19/02/18. Entrevista de la Asociación (presidente y trabajadora social) con la Dra. M^a Pilar Conte Martín. Experiencia de reproducción asistida en mujeres portadoras de hemofilia.

Centros de Salud

Centro de salud de Barbastro. Coordinación con enfermería. Nuevo diagnóstico.

Hospital "San Jorge" de Huesca. Se ha mantenido contacto con el servicio de hematología para gestionar la aplicación del tratamiento profiláctico a un niño.

Hospital "San Pedro" de Logroño. Se ha mantenido coordinación con los siguientes servicios:

- Servicio de hematología: Facilitamos el control de la profilaxis en aquellos socios que están en tratamiento domiciliario. Facilitamos el acceso a la consulta de hemofilia de socios y mujeres portadoras de hemofilia. Solicitud de informes médicos,

Hospital "San Juan de Dios" de Zaragoza

Renovación del Convenio de colaboración para 2018 con el hospital San Juan de Dios para dispensar la rehabilitación a nuestros asociados.

Ámbito asociativo

Federación Española de Hemofilia y la Real Fundación "Victoria Eugenia"

- Información sobre varios aspectos relacionados con la hemofilia y las coagulopatías congénitas.
- Información actividades a nivel nacional: albergues, jornadas informativas, Asamblea General, Simposio, ...
- Actualizar bajas y altas del censo de la Asociación. Así como datos administrativos de los socios.
- Consultas sobre desplazamientos y estancias de socios en el extranjero.
- Solicitud carné de la Federación.
- Gestión de alojamientos en el piso de la Federación Española de Hemofilia, para recibir tratamientos en el Hospital La Paz.
- Actualización convenio Clínicas IVI.

- Reuniones de Junta Directiva Nacional. Asistencia a la JDN en fechas: 03/03/18; 20/04/18 y 17/11/18.

- 16/11/18. Participación de presidente y vocal en la Jornada de formación y Cena de gala.

Coordinación con Asociaciones de Hemofilia o de discapacitados

Asociación de Hemofilia de Tenerife. Informamos sobre el tratamiento de la hemofilia en Zaragoza.

Asociación de Hemofilia de Madrid. Información sobre los equipos de atención temprana en la CA de Madrid.

Asociación de Hemofilia de Valencia. Coordinación transporte para participar en el campamento de Murcia.

Asociación de Hemofilia de Murcia. Coordinación y gestión de la participación de los niños en el campamento de verano. Información seguros médicos en el extranjero.

COCEMFE- ARAGON

10/05/18. Participa la Asociación (trabajadora social) en la Jornada de formación sobre subvenciones IASS.

13/06/18. Participación de la Asociación (trabajadora social) en las Jornadas internas de Cocemfe Aragón. Jornada sobre protección de datos, trámites administrativos de las Asociaciones, etc.

COCEMFE- RIOJA. Participa la Asociación (vicepresidente) en la Asamblea General Ordinaria (27/03/18)

Foro Aragonés de Pacientes

Participación de la Asociación (presidente) en la jornada: "Programa de atención al paciente crónico complejo" Dr. Manuel García Encabo. D.G. de Asistencia sanitaria del Dpto. de Sanidad.

Logroño sin barreras. Información guía de la discapacidad.

Ámbito institucional

Gobierno de Aragón

Departamento de Sanidad

Dirección General de Asistencia Sanitaria

17/10/18. Reunión de la Asociación (presidente y Vocal) con el director general de asistencia sanitaria, D. Jose M^a Abad Díez y la técnico Dña. Ana Cristina Bandrés Liso (farmacéutica)

Asunto: Nuevos tratamiento de vida media prolongada.

09/04/18. Participa la Asociación (trabajadora social) en el taller sobre “Subvenciones de carácter sanitario” de la DG de Derechos y Garantías de los Usuarios.

Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales

Participa la Asociación (trabajadora social) en la jornada informativa sobre la convocatoria IRPF 2018/2019 de programas de interés social.

Solicitud de información al Centro Base II sobre aspectos del certificado de discapacidad.

Departamento de Educación

-Facilitamos información sobre la hemofilia, síntomas y tratamientos al Equipo de Atención Temprana.

Ayuntamiento de Zaragoza

- Coordinación y derivación a centros municipales de servicios sociales
- Solicitud y justificación de subvenciones.

Facultad de Ciencias de la Salud de Zaragoza

- Abril 2018. Apoyo al TFG sobre hemofilia a alumna de enfermería.
- Septiembre 2018. Cesión de sala y gimnasio para “estudio de la artropatía hemofílica”

Diputación Provincial de Teruel

- Solicitud y justificación de subvenciones.

Ayuntamiento de Cuarte de Huerva (Zaragoza)

- Solicitud y justificación de subvenciones.

Centro de Servicios Sociales de Binefar

14/03/18 y 14/06/18. Coordinación informativa sobre hemofilia con la trabajadora social.

Ayuntamiento de Logroño

- Solicitud y justificación de subvenciones.

Ministerio del Interior

- Justificación Utilidad Pública. Año 2017
- Memoria económica y de actividades.

MAS Prevención. Servicio prevención riesgos laborales.

Del 6 al 13 de junio. Curso on line sobre protección de datos.

Coordinación Entidades Privadas:

*** Ibercaja Obra Social y Fundación CAI**

- 06/06/18. Firma convenio de colaboración económica.

*** Fundación ONCE**

- Solicitud y justificación de subvenciones.

***CSI-F, Unión Provincial de Zaragoza**

- Solicitud y justificación de subvenciones.

***Clínica IVI Zaragoza**

08/03/18. Reunión Dr. Serna. Información sobre técnicas de reproducción asistida en hemofilia.

MASER LEGAL

18/12/18. Reunión sobre el Reglamento de protección de datos.

***Laboratorios CSL BEHRING SA**

- Convenio de colaboración económica.

*** Laboratorios SOBI SL**

- Convenio de colaboración económica.

-

12.- CAMPAÑA DE LOTERÍA

En el año 2018 la Asociación desarrollo su campaña de lotería de Navidad distribuyendo 4.772 participaciones del **número 67203**, y 443 décimos del mismo.

13.- ALTAS Y BAJAS EN EL CENSO DE LA ASOCIACIÓN

Durante el año 2018 se han producido dos bajas, a petición propia, en el censo de **socios de número** de la Asociación:

- 2 personas afectadas de von Willebrand.

