

PROGRAMA DE SERVICIOS Y ACTIVIDADES 2020

(Aprobado en reunión de JD de 12/02/2020 y redefinido en JD de 18/06/2020)

ÍNDICE y RESUMEN

1.- Servicio de información, orientación y apoyo social

- Se desarrollará durante el año 2020, desde enero a diciembre, en horario de 9:00 a 15:30 los lunes, martes, miércoles y viernes y de 16:00 a 20:00 h. los jueves.

- Está dirigido a todos los asociados, sus familias y la población general que demande información sobre los déficits de coagulación (colegios, institutos, centros de ss. ss., etc.)

- El servicio está atendido por una trabajadora social contratada por la Asociación con el apoyo de la Junta Directiva.

- La atención es personalizada, a través del teléfono y/o el correo electrónico al socio y a su familia en cuestiones relacionadas con la hemofilia u otros déficits de la coagulación y/o la discapacidad.

-Durante los meses de abril y mayo de 2020 y debido a la excepcional situación del estado de alarma debida a la pandemia y crisis sanitaria provocada por el Covid-19 este servicio se desarrolló en la modalidad de teletrabajo tanto por parte de la trabajadora social como de la JD para atender las demandas y necesidades de los socios.

Este Servicio comprende:

- * Recibimiento de nuevos diagnósticos. Estudio, valoración y diagnóstico de la nueva situación familiar y de los recursos personales y familiares para su manejo y afrontamiento.
- * Información y orientación sobre los recursos y derechos sociales y sanitarios relacionados con las coagulopatías congénitas y/o la discapacidad: prestaciones económicas, empleo, ...
- * Información y orientación sobre hemofilia u otras coagulopatías congénitas al afectado, a la familia, a los profesionales que se relacionan con el afectado (en el ámbito escolar y laboral), y a la población en general.
- * Gestión de citas con el servicio de hematología (consulta de hemofilia) e informes médicos por asuntos relacionados con los viajes, el trabajo, la escolarización, la discapacidad, ...
- * Planificación, organización y evaluación de los diferentes proyectos que comprenden el programa de trabajo anual de la Asociación.
- * Apoyo técnico a la Junta Directiva de la Asociación.

En definitiva, se trata de establecer una relación de ayuda, apoyo social y acompañamiento a las personas afectadas por hemofilia o por otro déficit de la coagulación y a sus familias para mejorar su situación personal y favorecer su autonomía e integración social.

-1-

2.- Servicio de apoyo psicológico

- Se desarrollará durante todo el año 2020, a demanda del socio y su familia.
- Es atendido por una psicóloga con contrato de prestación de servicios con la Asociación de Hemofilia. La atención de esta psicóloga se dirigirá a todos los residentes en Aragón. La atención a los socios residentes en La Rioja se dispensará por la psicóloga contratada por la asociación Asprodema.
- El horario será a convenir con las psicólogas, de lunes a viernes.
- La atención es personalizada en el despacho de las psicólogas o a través de grupos de trabajo en los talleres que organice la Asociación durante el año 2020.
- Por acuerdo de JD y Asamblea General de Socios, la Asociación de Hemofilia se hará cargo del importe de las seis primeras consultas que realice el socio y/o su familia.

Este Servicio comprende:

- * Terapia individual, de pareja y/o familiar: Atención personalizada al socio y a su familia para atender situaciones de malestar emocional relacionadas con las coagulopatías congénitas o el estatus de mujer portadora de la enfermedad.
- * Orientación al socio y a su familia para el manejo de la enfermedad en el medio familiar, escolar y laboral: adhesión al tratamiento, situaciones de riesgo, ...
- * Terapia de grupo: realización de grupos pedagógicos y psicoterapéuticos sobre temas concretos y según necesidades detectadas o demandas por el colectivo (padres de adolescentes, padres de niños, hábitos de salud, mujeres portadoras, ...)

-Durante los meses de abril y mayo de 2020 y debido a la excepcional situación del estado de alarma debida a la pandemia y crisis sanitaria provocada por el Covid-19 este servicio se desarrolló en la modalidad de videollamada por parte de la psicóloga para atender las demandas y necesidades de los socios.

3.- Servicio de rehabilitación

- El servicio de rehabilitación comenzó a funcionar a finales del año 2019.
- La creación de este Servicio se ha basado en las necesidades de las personas con hemofilia y artropatía hemofílica que no están recibiendo la terapia fisioterápica que precisan en modo y tiempo, en el sistema sanitario público.

-2-

- El servicio se desarrollará a través de un contrato de prestación de servicios con una fisioterapeuta especializada en la técnica de terapia miofascial, con clínica privada en Zaragoza.
- El servicio va dirigido a todos los socios de número que presenten lesiones articulares instauradas como consecuencia de la hemofilia o la coagulopatía congénita que padecen.
- El servicio se prestará de lunes a viernes en la consulta de la fisioterapeuta en Zaragoza, previa cita.
- Dependiendo de la demanda y necesidades de los socios se estudiará su puesta en funcionamiento en otras localidades del ámbito de la Asociación.
- El servicio será costeado por la Asociación con aportación del socio/usuario.

4.-Colaboración con el servicio de farmacia hospitalaria para la entrega de medicación en domicilio.

Fecha: abril y mayo de 2020

Dirigido a: socios afectados de hemofilia A o B, en tratamiento profiláctico hospitalario (43 personas en Aragón y La Rioja)

Participantes:

- Asociación de Hemofilia (a través de la trabajadora social y la junta directiva)
- Farmacia hospitalaria (hospital Miguel Servet de Zaragoza y Hospital San Pedro de Logroño) con la colaboración de Cruz Roja de Zaragoza, Huesca y Logroño.
- 43 socios afectados por hemofilia, residentes en Zaragoza, Huesca y Logroño.

La Asociación de Hemofilia está constituida por 126 personas, de las cuales 80 padecen hemofilia A o B. De las personas que padecen hemofilia hay un grupo (el 33% aproximadamente) con síntomas hemorrágicos más graves que precisan llevar un tratamiento continuado profiláctico y a demanda, varias veces por semana, para prevenir lesiones articulares y musculares y así prevenir, en lo posible, discapacidad musculo esquelética.

De manera rutinaria, cada mes, las personas con hemofilia más severas retiran de la farmacia hospitalaria del Hospital Miguel Servet de Zaragoza, Hospital de Huesca, Hospital de Teruel y Hospital de Logroño su tratamiento mensual para poder cumplir con su régimen de tratamiento profiláctico y llevar una buena adhesión al mismo.

Con la declaración del estado de alarma debida a la pandemia provocada por la Covid-19, y siguiendo las recomendaciones sanitarias de mantener el confinamiento domiciliario siempre que no fuese inevitable por causas justificadas, el servicio de farmacia del Hospital Miguel Servet de Zaragoza y el Hospital San Pedro de Logroño ofrecieron a la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja el desarrollar un trabajo colaborativo de tal manera que evitará los desplazamientos de los socios con hemofilia a la farmacia hospitalaria para retirar el tratamiento mensual, y así prevenir sobreexposiciones y prevenir posibles contagios por el covid-19.

Metodología

Desde la Asociación de Hemofilia se contactó con las 43 personas afectadas de hemofilia, residentes en Aragón y La Rioja, que precisan habitualmente tratamiento mensual, para recabar las necesidades de tratamiento y acordar día de entrega de la medicación en coordinación con las farmacias hospitalarias y por voluntarios de Cruz Roja.

Se mantuvo contacto continuo telefónico con los socios y se facilitó al Servicio de farmacia del Hospital Miguel Servet y al Servicio de farmacia de San Pedro de Logroño, los meses de abril, mayo y junio de 2020 un cuadro informativo de los socios con hemofilia que precisaban tratamiento mensual y la fecha para la entrega por parte de los hospitales en el domicilio de cada uno de los asociados.

5.- Jornada informativa sobre nuevos tratamientos.

Los avances de la ingeniería genética han hecho posible disponer en la actualidad de nuevas alternativas terapéuticas para el abordaje de las hemofilias. Estos nuevos tratamientos prolongan la vida media de la proteína (factor VIII o IX) en sangre y por lo que pueden disminuir el número de infusiones en vena que el paciente debe aplicarse, y principalmente mantienen una cobertura hemostática mayor y más estable durante más tiempo que le protegerá de posibles hemorragias.

Estos nuevos tratamientos van a repercutir en los afectados de hemofilia en una mayor autonomía y en mejoras en su calidad de vida.

Ante esta situación la Asociación de hemofilia se ha planteado organizar una jornada informativa donde poner informar a los socios afectados de hemofilia A y B acerca de las nuevas terapéuticas y sus ventajas, despejar las dudas que pueda suscitar su uso, y recoger la opinión de los afectados y sus familias.

Fecha: septiembre de 2020.

Modalidad: plataforma on line (seminario virtual)

Dirigido: a los socios afectados de hemofilia A o B

6. Jornada informativa sobre Reproducción Asistida

La atención a las mujeres portadoras de hemofilia o posibles portadoras se justifica en el derecho de éstas a conocer su condición o no de portadoras de la enfermedad y a estar suficientemente informadas de las alternativas reproductivas a su alcance.

Se programará una jornada informativa dirigida a las mujeres portadoras de hemofilia o posibles portadoras de nuestro colectivo, y a las mujeres que sin estar afiliadas están interesadas en el tema a tratar, y son familiares de los socios de número.

Se contará como ponentes con especialistas en reproducción asistida y consejo genético.

Fecha: octubre de 2020

Modalidad: plataforma on line (seminario virtual)

Dirigido: a las mujeres portadoras de hemofilia de Aragón y La Rioja, y sus parejas.

7.- Asamblea General de socios y reuniones de la Junta Directiva de la Asociación durante 2020.

Asamblea General de socios a realizar el 30 de junio de 2020, a través de la plataforma Google Meet.

8.- Taller de padres de niños y jóvenes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

La Asociación organizará un encuentro de padres de niños y jóvenes con hemofilia u otra coagulopatía congénita en el que con una metodología expositiva, participativa y elaborativa se abordarán diferentes aspectos sobre la enfermedad.

Aspectos informativos: se facilitará información sobre hemofilia y otras coagulopatías congénitas, dando una aproximación realista al pronóstico evolutivo. Se tratará el diagnóstico, los controles y seguimientos médicos, los cuidados y precauciones, la profilaxis, el autotratamiento: resolución de dudas y problemas, ...

Aspectos de autonomía: aprendizaje del autotratamiento o tratamiento domiciliario para liberarse de la dependencia hospitalaria. Fomentar el auto cuidado en los hijos.

Aspectos de autoestima: es importante aumentar el sentimiento de valía y competencia, tanto de la persona afectada de hemofilia como de su familia.

Fecha: noviembre de 2020

Modalidad: plataforma on line (seminario virtual)

Dirigido a los padres de los niños y jóvenes con hemofilia u otra coagulopatía congénita.

9.- Continuación del “Estudio de las mujeres portadoras de hemofilia en las CC AA de Aragón y La Rioja”

- Este proyecto comenzó a funcionar en 1996. Se desarrollará durante todo el año 2020
- Se colabora con el servicio de hematología y servicio de genética del hospital Miguel Servet para que todas aquellas mujeres en relación de consanguineidad con un socio afectado de hemofilia tengan la oportunidad de ser estudiadas desde el punto de vista genético y hematológico, y reciban la información necesaria sobre su propia salud y sobre las opciones reproductivas necesarias.

Actividades previstas:

- *Actualizar genealogías y elaborar las nuevas: nacimientos, defunciones, identificar posibles portadoras, ...
- *Informar de los estudios genéticos a las nuevas familias o familias que se interesen.
- *Seguimiento, información y apoyo a las familias que están en estudio genético o en ciclos de reproducción asistida.

10.- Actualización de datos y documentos de la Asociación con relación al nuevo Reglamento Europeo de Protección de Datos.

11.- Construcción página Web de la Asociación.

12.- Cena de Navidad

13.- Campaña de Lotería