

GRUPO DE PORTADORAS

Recientemente se ha integrado como voluntaria en la asociación Mar Guerrero, que desde entonces se encarga del Área de Portadoras, para promover acciones destinadas a este grupo específico.

Durante la II Jornada de Prevención de la Hemofilia, celebrada en noviembre del 2007, se decidió crear un espacio en el que las portadoras de hemofilia se pudiesen reunir para intercambiar experiencias, conocimientos e inquietudes. En definitiva, crear un espacio para facilitar e intercambiar información, aprender a escuchar a los demás y defender los intereses comunes. Con esta finalidad se comenzó a promover la creación de un grupo de ayuda mutua para portadoras.

Las reuniones se celebran los últimos jueves de cada mes aunque, si es necesario, se ampliarán los días de reuniones.

El grupo comenzó a funcionar en el mes de febrero. En esta primera reunión, Mar Guerrero explicó los motivos que condujeron a su creación haciendo hincapié en la importancia de reforzar la unión entre las mujeres portadoras para poder defender sus derechos y problemas ante la administración pública. Poco a poco las asistentes fueron contando sus experiencias en el mundo de la hemofilia y se concluyó con la elección de los temas para las diferentes sesiones y la información acerca de la situación de las portadoras en la Comunidad de Madrid y de las actuaciones que se realizan desde la asociación para su beneficio.

En las siguientes reuniones (marzo y abril) las asistentes escucharon de primera mano las experiencias de dos madres portadoras de hemofilia: Una de ellas, que ha tenido descendencia con hemofilia, nos acompañó con su niña y otra, que optó por tener descendencia usando técnicas de reproducción asistida, asistió con su marido y su bebé.

Las asistentes quedaron impresionadas con las diferentes situaciones que describieron estas mamás. Todas coincidieron en apreciar la gran ayuda que supone escuchar a personas que ya han pasado por la difícil decisión de cómo tener descendencia y la satisfacción que sienten por compartir información, experiencias e inquietudes y por poder resolver dudas aportando cada cual su granito de arena, sus experiencias y sus vivencias personales.

La siguiente reunión del grupo será el 29 de mayo. Está abierto a también a hombres y desde estas líneas aprovechamos para animaros a todos a asistir ya que estas reuniones suponen un gran apoyo para la persona, tenga o no descendencia. Para ello, todos aquellos que queráis asistir tan sólo tenéis que poneros en contacto telefónico con la asociación, por teléfono en el número 917291873 o por correo electrónico en la dirección secretaria@ashemadrid.org. ¡Animaos!