



## **MEMORIA DE ACTIVIDADES 2009 ASHEMADRID**

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid atiende a los enfermos de hemofilia, von Willebrand u otra coagulopatía congénita, portadoras de la enfermedad y a sus familiares. Los niveles de actuación con los beneficiarios son: individual, familiar y asociativo. Valores como el apoyo mutuo y la participación ciudadana están muy presentes en las actividades que se ejecutan, se forma parte de una red de asociacionismo cada vez más consolidada, en definitiva, se mejora y adquiere, poco a poco, más fuerza para luchar por los derechos y deberes de los asociados. Se ofrece un trato cercano y humano y se trabaja bajo las premisas de confidencialidad acordes con la Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

### **A/ SERVICIOS QUE SE HAN PRESTADO DURANTE EL 2009**

#### **A.1) Servicio de información, orientación y asesoramiento a los afectados de hemofilia, von Willebrand u otra coagulopatía congénita:**

El Servicio de información, orientación y asesoramiento se presta de lunes a jueves en horario de 9.00 a 18.30 h y los viernes de 9.00 a 15.00 h. Se ofrece un trato directo y personalizado, atendiendo y ofreciendo apoyo en todos sus aspectos.

Está cubierto por el personal remunerado de la asociación (Trabajadora Social y Administrativo), pero para atender al amplio número de asociados y dar una respuesta adecuada a sus necesidades, es imprescindible la colaboración de un alumno en prácticas de Trabajo Social, de la Universidad Complutense de Madrid, y de los voluntarios de la asociación que hacen una gran labor altruistamente.

Dentro de este servicio podemos enmarcar específicamente:

- Asesoramiento e información sobre tratamiento de elección
- Defensa de los derechos de los socios ante la administración pública
- Asesoría y asistencia jurídica (Cubierto por un voluntario)
- Información, orientación y asesoramiento a los diagnosticados de hemofilia afectados por VIH
- Información, orientación y asesoramiento a los diagnosticados de hemofilia afectados por VHC.

Los objetivos son:

- Apoyar a los hemofílicos, von Willebrand, portadoras y a sus familiares ofreciéndoles un trato directo, personal e individualizado
- Informar, orientar y asesorar sobre aspectos relacionados con la enfermedad, la red de recursos socioeconómicos públicos y privados existentes en la comunidad de Madrid, ayudas individuales, aspectos socio-sanitarios, etc.
- Gestionar y tramitar ayudas, pensiones u otros recursos a los que puedan acceder los socios



- Detectar necesidades en el colectivo y realizar las actuaciones oportunas para solventarlas. Se realiza una intervención individualizada.
- Actualizar la información y documentación de la cual se dispone en la asociación sobre normativas, avances sobre la enfermedad o tratamiento, etc.
- Informar y difundir noticias de índole social y sanitario.

Las demandas las podemos enmarcar en:

Información sobre la red de recursos públicos:

- Tramitación, revisión y reclamación del grado de minusvalía. En estos casos se informa a la persona del Centro Base al que pertenece; si es necesario se le acompaña durante la gestión, se facilita la documentación necesaria y los informes médicos y sociales correspondientes.
- Información sobre pensiones: contributiva, no contributiva, por hijo o menor a cargo, etc.
- Información sobre la invalidez parcial, permanente y absoluta.
- Ayudas individuales para personas con discapacidad: taxi, ayudas técnicas, bonos para piscina, etc.
- Tarjeta de aparcamiento para minusválidos.
- Información sobre la vivienda
- Becas de estudio para discapacitados.
- Beneficios fiscales en la compra de un automóvil para personas con una discapacidad reconocida
- Información sobre las ayudas sociales concretas del colectivo.
  - Gestión de ayudas CASVIH
  - Gestión de ayudas por contagio del virus VHC

Información sanitaria: cuando se presentan dudas muy concretas mediamos con los profesionales sanitarios de la Unidad de Hemofilia del Hospital La Paz. La mayoría de los casos la información que se demanda es general sobre hemofilia, von Willebrand, portadoras, hemofilia e infancia, apoyo emocional ... También disponemos en la sede de la asociación documentación y más de 15 publicaciones de la Real Fundación Victoria Eugenia.

- Información para transportar el factor al extranjero.
- Tramitación de informes médicos necesarios para solicitar el carné de socio, viajar al extranjero, campamento y convivencias de los niños...
- Información de hospitales de referencia para hemofílicos en el extranjero y en el resto de las comunidades autónomas.
- Información sobre el fibroscan. Cómo hay que solicitar la prueba, en que consiste ...
- Información sobre diagnóstico genético preimplantacional, reproducción asistida y legislación vigente.



### Asuntos sociales. Otros:

- Gestión de adquisición de ayudas técnicas, a través de FAMMA.
- Inserción laboral.
- Gestión de recursos de ocio, asistenciales, económicos y otros solicitados por los socios de la entidad.
- Información sobre formación y becas académicas.
- Mediación con la Seguridad Social, el Hospital Universitario La Paz y otras instituciones.
- Reuniones periódicas con los trabajadores sociales del distrito Fuencarral – El Pardo con el objetivo de unificar recursos.
- Información para hacerse socio: alta, baja, beneficios ...
- Tramitación del carné sanitario de Fedhemo
- Participación en diferentes jornadas y eventos organizados por otras entidades y recopilación de la información necesaria para completar el servicio que se presta.

### **A.2) Servicio de información, orientación y asesoramiento a mujeres portadoras de hemofilia:**

Los objetivos de este servicio son:

- Facilitar a portadoras de hemofilia, sus parejas y a sus familias la información necesaria para que puedan tomar decisiones formadas e informadas con relación a la descendencia y la transmisión de la hemofilia y proporcionar información sobre los medios y servicios disponibles en el sistema de salud de la Comunidad de Madrid.
- Aumentar el conocimiento de las portadoras de hemofilia y sus parejas sobre el diagnóstico de portadoras, el consejo genético, técnicas de reproducción asistida y su legislación actual, tratamientos y complicaciones en hemofilia.
- Proporcionar un espacio donde las portadoras de hemofilia puedan intercambiar sus experiencias, diferentes puntos de vista y preocupaciones.

En definitiva, la finalidad de este servicio es facilitar el conocimiento de los medios y servicios disponibles en el sistema de salud de la comunidad de Madrid a portadoras y a sus familias con el fin de que puedan tomar decisiones formadas e informadas en relación con la posibilidad de tener descendencia, respetando siempre sus opiniones y creencias.

### **A.3) Servicio de Acompañamiento y visitas al Hospital Universitario La Paz:**

Por un lado se presta el servicio de acompañamiento al Hospital Universitario La Paz y a los Centros Bases de referencia cuando los socios así lo requieren o se detecta que lo necesitan. El objetivo no es otro que el de apoyar al paciente ante cualquier situación que se le pueda presentar.



Por otro lado se visita semanalmente a los ingresados en el hospital para hacer su estancia hospitalaria más llevadera, conocer el grado de satisfacción con respecto al trato recibido en el hospital y detectar otras necesidades. Pero, en definitiva, lo más importante es hacer que la estancia en el hospital sea lo más confortable posible. También se realizan visitas a los hemofílicos del resto de España que tienen una estancia hospitalaria en “La Paz”, para tenderles una mano y ofrecerles nuestro apoyo en lo que necesiten.

Para ejecutar con éxito este servicio, se mantiene un trato directo y cercano con el personal sanitario del Servicio de Hematología de “La Paz”.

#### **A.4) Servicio de Voluntariado:**

Se pretende garantizar la sostenibilidad del voluntariado en la asociación, los objetivos principales son:

- Promover y fomentar el papel del voluntariado en la asociación, favoreciendo la participación y educando en valores como la solidaridad, unidad, libertad, altruismo, el apoyo y la ayuda mutua.
- Facilitar la formación e información adecuada a los voluntarios con la organización de talleres, cursos, etc
- Sensibilizar y fomentar la participación del socio en las actividades y servicios propios de la asociación.

#### **A.5) Servicio de Formación y Empleo:**

Desde los inicios de la entidad se pretende ayudar a la inserción en el mercado de trabajo a las personas con discapacidad. Los beneficiarios directos de este servicio son los afectados por hemofilia, von Willebrand u otra coagulopatía congénita y portadoras de la enfermedad, también todas las personas con una discapacidad reconocida.

Se facilita la conexión entre los beneficiarios y las empresas, se asesora y orienta a los beneficiarios en función de sus características, se realizan itinerarios personales de empleo, talleres y actividades para potenciar las habilidades de los usuarios y ayudarles a conocer el mercado de trabajo, etc.

Para llevar a cabo este servicio se mantiene contacto permanente con empresas y Centros Especiales de Empleo como: Grupo SIFU, IBM, Fundosa, Fundación ONCE, Inserta, Delloit y otras tantas; también se trabaja con la Escuela de Voluntariado que posibilita cursos formativos de gran interés.

#### **A.6) Servicio de Administración:**

Desde el departamento administrativo de la asociación se gestiona el mantenimiento y funcionamiento administrativo de la entidad.

- Atención telefónica, fax y correo electrónico
- Tratamiento de expedientes.
- Actualización de la base de datos.



- Control de citas de socios y familiares.
- Envío y recepción de correspondencia.
- Cuotas de asociados.
- Gestión de documentación para la obtención y renovación del carné de hemofílico.
- Fotocopiado, organización, archivo y registro de documentación.

## **B/ ACTIVIDADES REALIZADAS EN EL 2009**

### **B.1) Fiesta de Reyes:**

Año tras año se realiza la tradicional fiesta de Reyes, el 6 de enero, en el salón de actos del Hospital La Paz cumpliendo el objetivo de acercar al niño desde pequeño al hospital para que lo identifique como algo positivo. Asisten los niños niñas afectados por alguna coagulopatía congénita, acompañados por sus padres, se relacionan unos y otros, intercambian experiencias y refuerzan los lazos que les unen.

Es muy importante destacar la labora que realizan los voluntarios, gracias a su esfuerzo y dedicación se logra no sólo contribuir a la ilusión de los más pequeños, sino favorecer la imagen que tienen del hospital, que sea más amable y no lo identifiquen sólo como el lugar donde sufren pinchazos de manera frecuente.

### **B.2) II Taller: “Aprender a pinchar”:**

Por segundo año la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, en colaboración con enfermeras del Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz, organizó el II Taller “Aprender a pinchar”. En esta ocasión la actividad no solo iba dirigida a los padres para que aprendan a pinchar a sus hijos, también a los niños e incluso a sus hermanos sanos: estos últimos con objeto de que se familiaricen con la enfermedad y se habitúen a ver en qué consiste el tratamiento, a administrar el factor y a dar apoyo al niño hemofílico.

El taller se desarrolló en la sede de la asociación en la segunda quincena de mayo. Diecinueve personas, entre niños y padres, asistieron al taller, que resultó muy fructífero para todos ya que, además del refuerzo de los conocimientos y de la práctica de la administración de factor, más importante aún, algunos valientes aprendieron a pincharse practicando con sus papás.

El primer día comenzó con una introducción sobre qué es la hemofilia, sus tipos, grados y clínica hemorrágica. Se explicó qué son los concentrados de factor, su administración por vía intravenosa, dónde y cómo se aplica el tratamiento y su ciclo completo: conservación del producto, medidas higiénicas, manejo y preparación del producto, canalización de la vía venosa, administración del factor, retirada de residuos y registros administrativos. Se dieron además una serie de consejos y recomendaciones sobre qué hacer en caso de que se presenten situaciones inesperadas a la hora de preparar el factor o al inyectarlo.

Como el año anterior, el poder disponer de brazos artificiales facilitó enormemente el aprendizaje. Los participantes pudieron practicar en ellos familiarizándose con la técnica, antes de



practicar sobre ellos mismos y sus compañeros. La actividad transcurrió en un ambiente familiar, distendido y ameno y se compartieron experiencias e inquietudes, de manera que resultó ser muy instructivo.

El último día se entregaron unos diplomas, sin carácter oficial, y se organizó un pequeño ágape en el que los padres y niños comentaron sus progresos muy ilusionados y expectantes por llegar a casa con una formación que les posibilitará una mayor independencia del hospital.

### **B.3) Grupos De Ayuda Mutua:**

Los últimos jueves de cada mes, se reúnen en la sede de la asociación las mujeres portadoras de hemofilia. Es un espacio donde se intercambian experiencias, comparten información, se resuelven dudas y, en definitiva, se apoyan unas a otras con sus vivencias. Resulta muy productivo, se ha creado un ambiente muy amigable que favorece a la participación de las portadoras.

### **B.4) III Jornada de formación para la prevención de la hemofilia:**

Los pasados 17 y 18 de junio se celebraron en el salón del IMSERSO de Madrid las III Jornadas de Formación para la Prevención de la Hemofilia, dirigidas fundamentalmente a las portadoras de hemofilia. Fueron muy dinámicas e instructivas y en ellas se intercambiaron experiencias y diferentes puntos de vista, se compartió información, se afianzaron conocimientos relacionados con la hemofilia y se resolvieron dudas.

Fernando Poderoso inauguró las jornadas haciendo un llamamiento a los asistentes sobre la importancia de atender las necesidades de este sector de nuestro colectivo proporcionándole mayor información para que se puedan tomar decisiones formadas e informadas respecto a la descendencia. Agradeció a los presentes su asistencia y recordó el notable esfuerzo que supone organizar esta actividad para la asociación, por lo que deseó a todos que cumpliera sus expectativas. Concluyó dando paso a los ponentes de la Clínica IVI, a la Dra. Eva Martínez, embrióloga del departamento de Diagnóstico Genético Preimplantacional; y a Dña. Rocío Corrales, enfermera de reproducción, ambas de la Clínica IVI-Madrid, encargadas de explicarnos lo relacionado con el diagnóstico genético preimplantacional.

La Dra. Martínez explicó la técnica del diagnóstico genético preimplantacional. Expuso que donde se encuentra la principal ventaja de esta técnica es en que se pueden diferenciar aquellos embriones sanos de los que no lo son antes de la implantación en el útero materno. El objetivo principal de este procedimiento es ofrecer una opción reproductiva a familias con alto riesgo de transmisión de enfermedades genéticas, como es el caso de la hemofilia, para evitar la transmisión de la enfermedad. Comentó que el DGP representa una alternativa no excluyente al diagnóstico prenatal (DPN) y explicó las particularidades de ambos procedimientos. Continuó explicando el tratamiento reproductivo, la estimulación, la punción ovárica, la biopsia embrionaria, el estudio genético y citogenético y el desarrollo embrionario.

Dña. Rocío Corrales centró su intervención en el trabajo que realizan las enfermeras. Informó que ellas están presentes durante todo el tratamiento e hizo una descripción general del mismo



diferenciándolo en cinco puntos: estimulación ovárica, punción folicular y recuperación ovocitaria, laboratorio de FIV, transferencia embrionaria y, finalmente, prueba de embarazo.

En la segunda parte de la jornada, D. Álvaro Lavandeira, abogado y voluntario de Ashemadrid, informó acerca de la legislación actual sobre las técnicas de reproducción asistida. Como novedad, hizo una comparación de las diferencias más significativas de la Ley del aborto de 1985 y la reforma del Ley 2009. Tras su intervención se propició un interesante coloquio donde se solicitó información sobre los consentimientos informados hasta el punto de que entre todos se decidió dedicar una parte de la jornada siguiente a ver algunos ejemplos.

La segunda jornada comenzó con la intervención del Subdirector General de Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad, D. Luis Martínez Hervás, que disertó sobre qué cubre el sistema público de salud en la Comunidad de Madrid respecto a las técnicas de reproducción asistida. A continuación la Dra. Ana Villar, del Servicio de Hematología del hospital La Paz, trató sobre el diagnóstico de portadoras y el consejo genético. Por último, la Dra. Marta Rodríguez de Alba, de la Fundación Jiménez Díaz, centró su intervención en la selección de fetos femeninos mediante DGP y el diagnóstico del sexo fetal en la sangre materna durante el primer trimestre de gestación, sus ventajas e inconvenientes.

Antes de concluir la jornada, Álvaro Lavandeira expuso unos ejemplos de consentimiento informado y las jornadas finalizaron con un interesante coloquio.

Estas jornadas han sido organizadas por Ashemadrid, que ha contado con la colaboración de Obra Social Caja de Burgos.

### **B.5) Asamblea General Ashemadrid:**

El 28 de marzo se celebró la asamblea general de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid en el Centro de Rehabilitación de Minusválidos Físicos (CRMF) de Vallecas. Presidió y presentó el acto el presidente Álvaro Lavandeira y coordinaron y dirigieron el secretario de organización, Julio Cuenca, y el secretario económico, Luis Martín. La asamblea contó también con la presencia del presidente de la Federación Española de Hemofilia, Luis Vañó, que pronunció unas palabras de salutación y permaneció hasta el final acompañándonos.

### **B.6) Campamento Ashemadrid:**

Durante la semana del 1 al 6 de septiembre se celebró el II Campamento de ASHEMADRID. Estas jornadas de formación y convivencia están dirigidas a los niños y niñas de la asociación para su desarrollo personal y la mejora de su autonomía. Los resultados muy satisfactorios del campamento del año pasado nos aconsejaron elegir el mismo lugar: el Centro de Interpretación y Estudio *La Cañada Real*. Tal y como esperábamos, la estancia allí de los niños y voluntarios fue muy agradable.

Se volvió a contar con la presencia del Dr. Manuel Quintana que proporcionó la asistencia médica permanente y facilitó el acercamiento entre los niños y el personal sanitario fuera del ambiente hospitalario. Junto a él otros dos voluntarios cumplieron de manera eficaz con la labor de ofrecer apoyo a los monitores.



Entre niños y niñas, este año fueron 35 los peques que asistieron al campamento. La salida en el autobús fue muy emotiva. Aunque muchos de los asistentes ya se conocían de otros encuentros, fueron los más pequeños los que derramaron alguna lágrima cuando se despidieron de sus padres. Se podía reflejar en la cara de los niños la emoción y el entusiasmo ante lo que les esperaba durante una semana en la que iban a estar disfrutando, aprendiendo y conociendo a más amigos.

Una vez en el albergue fue muy curioso ver la reacción de algunos niños que reconocían a los monitores; es muy agradable ver la complicidad de los niños y como recuerdan anécdotas del campamento pasado. Tras una rueda de presentaciones se repartieron las habitaciones y todo el grupo hizo una visita por el centro para familiarizarse con él. Enseguida comenzaron las actividades.

Durante toda la semana se realizaron muchas actividades y talleres: una visita guiada por la senda para conocer los animales y las plantas con las que posteriormente iban a trabajar, actividades multiaventura y deportivas como el tiro con arco o escalada, trabajaron en la identificación de animales por sus huellas y de plantas por sus hojas, hicieron manualidades con arcillas y tizas en los talleres, pudieron plantar su propia planta y disfrutar mucho de la piscina. Los mayores disfrutaron de una nueva actividad: se organizó una acampada y pudieron dormir a la intemperie y sentir nuevas sensaciones. Después de las cenas también se realizaron juegos de entretenimiento. Monitores y voluntarios se disfrazaron y bromearon, hubo muchas risas y buenos momentos, música, baile, juegos; en fin, todos pasaron unas buenas veladas. El jueves todos pudieron disfrutar de una visita guiada al Monasterio de El Escorial. Es bueno ir inculcando la cultura desde niños y podemos decir que esta excursión gustó mucho a los mayores e incluso agradó a los más pequeños.

A medida que se acercaba el domingo los nervios iban aumentando ya que esperaban la llegada de sus padres. El domingo era el día dedicado no solo a la llegada de los padres, sino que era una jornada de convivencia para todos los socios y familiares. Quienes quisieron compartir con nosotros un agradable día de convivencia hicieron una visita guiada por la senda de 2 kilómetros que recorre el centro, para contemplar especies como el lobo, águila real, azor, búho, cabra hispánica, garduña, gineta, gato montés, corzo jabalí... en un ambiente natural poblado de robles, fresnos, olmos y madroños. Por suerte, nos acompañó el tiempo y tuvimos una buena barbacoa donde, como siempre, se hacen buenos amigos y se refuerzan los lazos que ya nos unen.

### **B.7) III Convivencia de hemofílicos seropositivos y sus parejas:**

Por tercer año hemos celebrado las “III Jornadas de convivencia para hemofílicos seropositivos y sus parejas”, actividad que forma parte del proyecto incluido en el marco de programas de prevención de la transmisión del VIH, cofinanciado por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y Ashemadrid, y con la colaboración de El Corte Inglés y los laboratorios Roche. Este año la convivencia se celebró en un pequeño alojamiento de Pelayos de la Presa (Madrid). La organización ofrecía de nuevo la posibilidad de que los beneficiarios de esta actividad pudieran asistir con su pareja y proporcionaba un servicio de guardería para facilitar la asistencia a los socios.

La convivencia se desarrolló con gran éxito durante los días 18, 19 y 20 de junio y contó, como siempre, con la colaboración de profesionales del hospital La Paz.

El viernes, tras la llegada, primera toma de contacto de los participantes, fue el Dr. Barbero, psicólogo del Servicio de Hematología del hospital La Paz, quien condujo el primer taller. Muchos ya eran caras conocidas por lo que la participación en el taller resultó muy interactiva y dinámica. Para comenzar se propusieron las preguntas: *¿Cómo me siento? ¿qué me gustaría cambiar? ¿cuáles son mis*



*preocupaciones?*, lo que dio pie a una reflexión individual para luego comenzar a expresarse, compartir inquietudes, emociones y crear un vínculo afectivo.

Para el sábado se reservó la parte más técnica. Durante la mañana estuvo con nosotros el Dr. Bernardino, médico del servicio de Medicina Interna del hospital “La Paz”, que centró su exposición en la información relativa a los nuevos tratamientos y a resolver las dudas de los asistentes. Como siempre ocurre, finalizó el taller con un agradable coloquio en el que todos aportaron su grano de arena.

Por la tarde le correspondió a la Dra. Montes, que centró su intervención en el tratamiento del VHC, enfocado a pacientes coinfectados. Este taller tuvo un resultado muy positivo ya que, a diferencia de ocasiones anteriores, esta vez los asistentes quedaron con un sentimiento mucho más esperanzador en cuanto al tratamiento: mientras antes solo se hablaba de entrar en una lista de espera para un trasplante, este año se habló del número de personas a las que el tratamiento les ha resultado efectivo. Bien entrada la tarde concluyeron los talleres y quedó tiempo libre, de manera que todos pudieron disfrutar del agradable entorno, al que acompañó el buen tiempo, que permitió poder pasear y descansar después de toda la jornada.

El domingo por la mañana Lourdes Pérez, la trabajadora social de la asociación, evaluó y clausuró la convivencia. De nuevo se propició un enriquecedor coloquio en el que participaron de manera activa todos los asistentes. De él salieron nuevas propuestas de actividades complementarias para la convivencia y más ideas para seguir mejorando año tras año este espacio, en el que se ofrece la posibilidad de compartir unos buenos momentos con personas que sufren dificultades semejantes en la vida diaria.

### **B.8) Servicio de Fisioterapia y Rehabilitación:**

A mediados de octubre se ha puesto en marcha en la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid un nuevo servicio de fisioterapia y rehabilitación gratuito para sus socios.

Este servicio está cofinanciado por Bancaja y Ashemadrid. Se prevé mantener una continuidad del mismo y es complementario al proporcionado por el sistema público de Salud de la Comunidad de Madrid, por lo que se trabaja en coordinación con el Servicio de Hematología del hospital La Paz. Se prestará en un centro especialista (Fishemo) y se realizarán visitas a domicilio cuando el paciente esté incapacitado para desplazarse. Para poder acceder a este servicio será necesaria la prescripción médica de los departamentos de Hematología, Traumatología o Rehabilitación del hospital La Paz; una vez obtenida, la asociación facilitará el procedimiento correspondiente.

Los objetivos de este servicio son prevenir discapacidades, mantener y aumentar la movilidad funcional y posibilitar una rehabilitación continuada en los pacientes.