

NUEVA SEDE DE HEMOBUR



¡Estamos de enhorabuena amigos de Hemobur!

Y digo esto porque en breve podremos disfrutar de unas instalaciones con total supresión de barreras, y adaptadas para personas con discapacidad, uno de los más importantes temas que reivindicamos las personas con algún tipo de discapacidad y que está siendo posible gracias a la labor de los propios discapacitados y a la colaboración que está prestando nuestro Ayuntamiento en áreas como Sanidad y Acción Social y la Escuela Municipal de Salud que será quien coordine el nuevo centro de asociaciones que se está construyendo en el complejo del Hospital Militar y del cual nosotros vamos a formar parte en un futuro casi inmediato.

Este centro contará con instala-

ciones de uso compartido tales como salas de reuniones, gimnasio, sala de fisioterapia, cocina, salón de actos y salas para la realización de talleres, además de contar con un despacho para cada una de las distintas Asociaciones que lo vamos a integrar, entre las que se encuentran la Asociación de Corea de Huntington, Esclerosis Múltiple, Parkinson, Autismo, Celíacos, Arnold Chearid, Hiperactividad, Daño Cerebral Adquirido, Rehabilitados del Juego y la nuestra. Siendo colectivos tan dispares esperamos que sea una experiencia enriquecedora y que todo funcione a la perfección en este nuevo centro que llevará por nombre "Graciliano Urbaneja".

Queremos aprovechar la ocasión para hacer llegar nuestra más sincera felicitación a todas aquellas personas

que han hecho que este gran proyecto se lleve a cabo, tanto al Ayuntamiento desde las concejalías de Sanidad y Acción Social así como a la Escuela Municipal de Salud y a los máximos responsables de las distintas asociaciones que lo componen por acercarnos un poco más a la utopía de la integración total de las personas con discapacidad y que con este centro de Asociaciones vemos un poco más cerca.

Tampoco podemos dejar escapar esta oportunidad para hacer el debido llamamiento tanto a los hemofílicos de nuestra ciudad y del resto de la geografía española además del resto de colectivos que van a estar en te centro para que participen de forma activa dentro de sus Asociaciones y así poder sacar el máximo partido a este tipo de instalaciones.

AGENDA

10 NOVIEMBRE
■ IV Jornadas de Información en Hemofilia

24 NOVIEMBRE
■ Charla sobre Alimentación y Dieta Equilibrada
PROYECTO:
PROMOCIÓN DE LA SALUD

6 ENERO
■ Fiesta de Reyes

20 ENERO
■ Charla Sobre Salud Bucodental
PROYECTO:
"PROMOCIÓN DE LA SALUD"
■ Asamblea General Extraordinaria
Comida de Hermandad

TRIMESTRAL
■ Evaluación fisioterápica y charlas individualizada sobre Rehabilitación
PROYECTO:
"PROMOCIÓN DE LA SALUD"
■ Charlas en los distintos Centros de Enseñanza Primaria y Secundaria de Burgos
PROYECTO
"PROMOCIÓN DE LA SALUD"

LOTERÍA DE NAVIDAD

82523 ¡Que la suerte te acompañe!

Este año será el nº 82523, el gordo de Navidad. Y da la casualidad que Hemobur repartirá gran parte de este número en papeletas de 3 euros cada una, jugando el portador de cada papeleta, 2.40 euros de lotería y 0.60 céntimos para el sorteo de unas estupendas cestas de Navidad.

Suponemos que tendrá muy buena acogida nuestra iniciativa, como todos los años, más si cabe éste, ya que ¡ESTE AÑO TOCA!



enlaces de interés

- www.hemofilia.com
- www.wfh.org
- www.forosolidariocajadeburgos.com
- www.aytoburgos.es

adhelante
BOLETÍN DE LA ASOCIACIÓN BURGALESA DE HEMOFILIA
Aranda de Duero, 7 bajo izqda.
09002 BURGOS
TEL.: 947 277 426 / 685 996 978
FAX: 947 208 594
asoburgos@hemofilia.com
www.hemofiliaburgos.org

colaboran

Caja de Burgos
transportes evilla

Boletín nº 3
adhelante
Boletín de la Asociación Burgalesa de Hemofilia (HEMOBUR) **OCTUBRE 2007**

Editorial

Querid@s amig@s

Llega el otoño, y con él un nuevo número de nuestro boletín ADHELANTE, que tan buena acogida tuvo en su segunda edición, con el cambio de formato. Del mismo modo, también aumenta de forma considerable la actividad y el número de proyectos que desde HEMOBUR ponemos a disposición de nuestros socios y amigos.

Como novedad, y por primera vez gracias a la co-financiación de Caja Círculo, ponemos en marcha un Proyecto pionero de Promoción de la Salud y Hábitos Saludables en Hemofilia, con el objetivo de informar a nuestro colectivo de los principales riesgos que una vida poco saludable, pueden tener para nuestro aparato locomotor.

Es igualmente destacable la celebración de nuestras IV Jornadas de Información en Hemofilia el próximo 10 de noviembre, esta vez centradas en el Tratamiento Rehabilitador, como tercer pilar, junto al médico y el psico-social, del Tratamiento Multidisciplinar en Hemofilia.

A parte de haber celebrado ya nuestras VII Convivencias en Poza de la Sal el pasado 23 de Junio, de lo cual damos buena fe en las próximas páginas, destacar

también la presencia de miembros de HEMOBUR en las Convivencias de las Asociaciones de Aragón-La Rioja y Valladolid-Palencia, queriendo con ello, aumentar los lazos de unión y amistad que nos deben unir a todo nuestro colectivo. Desde aquí, muchas gracias por vuestra siempre amable invitación y cordialidad.

En este periodo vacacional la actividad administrativa de HEMOBUR no se ha frenado, y ello ha permitido llevar a cabo numerosas reuniones con las Administraciones Públicas y Privadas de nuestra Provincia a fin de conseguir mejor financiación y apoyos a nuestra labor, lo cual se verá fielmente reflejado a final de año.

Y como de buenas noticias va cargado este comienzo otoñal, damos la Bienvenida a Gonzalo, quien, desde el pasado mes de Septiembre, pasa a formar parte de la Junta Directiva de la Asociación de Hemofilia de Burgos. Esperamos que con tu juventud se asegure el futuro de nuestra familia, que al fin y al cabo somos eso, y tus inquietudes nos ayuden a seguir adelante y mejorar en nuestra labor.

Un saludo a tod@s

burgos2016
capital europea de la cultura

Destacados

VII JORNADAS DE CONVIVENCIA DE HEMOBUR



PROMOCIÓN DE LA SALUD Y HÁBITOS SALUDABLES EN HEMOFILIA



XVIII JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA PARA NIÑOS

II TALLER DE PADRES DE HIJOS CON HEMOFILIA EN EDAD TEMPRANA

XVIII JORNADAS DE FORMACION EN HEMOFILIA PARA NIÑOS

NUEVA SEDE DE HEMOBUR

III JORNADAS ANDERSEN PARA HEMOFÍLICOS CON INHIBIDOR



AGENDA LOTERÍA DE NAVIDAD



Actividades 2007

VII JORNADAS DE CONVIVENCIA DE HEMOBUR



Asistentes a las IV Convivencias de HEMOBUR

Un año más llegó el momento de disfrutar de las convivencias de Hemobur y esta vez ha sido en el precioso pueblo burgalés de Poza de la Sal. El 23 de junio, acompañados de un magnífico tiempo, nos reunimos unas 80 personas de la familia burgalesa de la Hemofilia y amigos de diferentes puntos geográficos como Logroño, Madrid, Málaga o Valladolid, para pasar un día inolvidable.

Salimos en autobús de Burgos bien temprano y nada más llegar a Poza de la Sal, nos enseñaron el Centro de Interpretación Las Salinas, donde conocimos el "diapiro" de Poza de la Sal (uno de los más importantes del mundo), y el proceso tradicional de explotación y elaboración de la sal. Tras esta visita y para reponer fuerzas, llegó el almuerzo que entre otras muchas cosas estaba compuesto por el succulento "hornazo". Con el estómago ya lleno, se paseó por el pueblo visitando la iglesia parroquial de los Santos Cosme y Damián y los restos en desuso de las Salinas que quedan hoy en día. Llegó la hora de la comida a la que también asistieron el

alcalde, la teniente alcalde. Una magnífica paella esperaba a todos los asistentes a las convivencias junto con el embudido, brazo gitano... y cómo no, un buen vino del Arlanza y agua bien fresca, para todos los gustos. Al acabar la paella los más jovencitos repartieron suerte en la rifa benéfica donde se sortearon los diversos regalos donados por nuestros colaboradores: Asociación de comerciantes Centro-Sur, Hotel Ciudad de Burgos, Moda Vega 36, Serrano selección y Zeta electrónica.

Para acabar la tarde los niños pudieron Asistentes a las IV Convivencias de HEMOBUR jugar, pintarse la cara, jugar con las figuras de globos realizadas por el mago Alexis. Y los mayores disfrutar conversando con los amigos reencontrados una vez más. Fue un gran día en el que todo el mundo pudo disfrutar de buena compañía y buena comida y que esperamos vuelva a ser así el año que viene.

Antes de despedirnos dar las gracias a todos los asistentes y cómo no a los colaboradores de este evento que para nosotros es tan importante.

XVIII JORNADAS DE FORMACION EN HEMOFILIA PARA NIÑOS

Del 16 al 27 de julio, se celebraron en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia "Hermanos Manuel y Javier Moreno", en Totana (Murcia), las XVIII Jornadas de Formación en Hemofilia para niños con edades comprendidas entre los 8 a 12 años. En estas jornadas los niños y niñas aprendieron el autotrata-

miento y a ser autosuficientes, familiarizándose con su enfermedad, conviviendo con sus compañeros y monitores, realizando tareas caseras, pasándose bien con las charlas y juegos educativos... Desde Burgos, asistieron 4 niños cuya experiencia da buena fe de la importancia de estas Jornadas, ya mayores de edad.

PROMOCIÓN DE LA SALUD Y HÁBITOS SALUDABLES EN HEMOFILIA



Asistentes durante la marcha a pie a Fuentes Blancas

Desde la Asociación de Hemofilia de Burgos se van a realizar diversas actividades entre el 15 de septiembre y el 16 de diciembre; todas ellas pensando en los hemofílicos, especialmente en los más pequeños.

Empezando por la marcha a pie por el Parque de Fuentes Blancas celebrada el día 15 de septiembre. El 29 de septiembre tuvimos el IV Taller de autotrata-

bre salud bucodental, aun falta por concretar el profesional que realizara esta charla, también será una charla muy interesante por el tema que se trata. La charla de fisioterapia y revisión que realizará Rubén Cuesta, fisioterapeuta y también presidente de la Asociación, aún falta por concretar la fecha, seguro que será muy instructiva en especial para los hemofílicos, así como para los que conviven con ellos.

También a petición de los padres o de los propios interesados se celebrarán charlas informativas en los colegios o centros de trabajo, estas charlas las impartirán personal altamente cualificado de nuestra asociación, para informar tanto a profesores como amigos y en general a todas las personas que puedan tener relación con una persona hemofílica, lo que es la enfermedad y que en la convivencia diaria no tiene porque haber distinciones con los demás. En el último trimestre del 2007 se procederá al pago del abono de instalaciones deportivas.

III JORNADAS ANDERSEN PARA HEMOFÍLICOS CON INHIBIDOR



Grupo de niños y monitores del Campamento Andersen

El inhibidor es un anticuerpo que desarrolla el organismo del paciente hemofílico que neutraliza el efecto del tratamiento sustitutivo con factor VIII después de su administración por lo que es ineficaz y el paciente sigue con el proceso hemorrágico.

Hoy en día es el inhibidor y el tratamiento de los pacientes que por desgracia lo desarrollan uno de los handicaps más duros con que se encuentran tanto los propios pacientes, como los familiares y los médicos

que los tratan y para ayudar a solventarlo la Federación Española de Hemofilia organizó unos campamentos para estos pacientes y sus familias en el Centro de Formación en Hemofilia Hermanos Javier y Manuel Moreno en Totana Murcia y entre los días 9 y 13 de junio tuvo lugar el III Campamento para pacientes con inhibidor y sus familias. Hemobur participó en el programa una familia con este problema como ya ha ocurrido en otras ocasiones.

Próximas Actividades

IV JORNADAS DE INFORMACIÓN EN HEMOFILIA



Ponentes de las III Jornadas de Información en Hemofilia

El 10 de noviembre la Asociación de Hemofilia de Burgos, celebrará sus IV Jornadas de Información en Hemofilia, bajo el título "REHABILITACIÓN: base fundamental del tratamiento en Hemofilia".

Estas jornadas se realizarán en el salón de actos del Hospital Militar. Las jornadas están dedicadas a la Rehabilitación y Fisioterapia en pacientes afectados de Hemofilia u otras Coagulopatías Congénitas, abordando temas tan importantes como la relación entre la Rehabilitación y la Fisioterapia con la Hemofilia, el tratamiento rehabilitador a domicilio y la prevención de lesiones crónicas.

En estas IV jornadas las ponencias serán impartidas por el Dr. Fernando de la Viuda, Médico Homeo-

ción todo lo necesario para un desarrollo normal, como los factores recombinales, y las profilaxis, hay jóvenes hemofílicos con artropatías muy severas. Nuestra labor es informar de las posibles técnicas de tratamiento para que no lleguen a producirse esas artropatías en los pacientes con Hemofilia.

Estas jornadas están dirigidas a pacientes hemofílicos, a sus familias, a médicos hematólogos y rehabilitadores y fisioterapeutas. Estos últimos colectivos profesionales son los responsables de intervenir directamente en el tratamiento de multidisciplinar de los pacientes con Hemofilia.

En estas IV jornadas las ponencias serán impartidas por el Dr. Fernando de la Viuda, Médico Homeo-

pata de Valladolid, con el título "Importancia de la Rehabilitación en Hemofilia". La segunda será impartida por el Dr. Felipe Querol, Médico Rehabilitador de la Unidad de Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas del Hospital La Fe de Valencia, con el título "Prevención y Tratamiento Fisioterápico de Lesiones Crónicas en Hemofilia".

Finalizado el descanso, realizará la última ponencia la Dra. Celia López Cabarcos, Médico Rehabilitador de la Unidad de Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas del Hospital la Paz, de Madrid, con el título "Tratamiento Domiciliario en Hemofilia. Prevención y riesgos en la práctica deportiva".

Se finalizarán estas IV Jornadas de Información en Hemofilia, con un Coloquio, moderado por el Dr. Manuel Prieto, Médico Adjunto del Servicio de Hematología del Hospital General Yagüe de Burgos, con el título "Interrogantes acerca del tratamiento rehabilitador en Hemofilia".

Desde aquí animamos a todos nuestros amigos y colaboradores a que nos acompañen en ese día y aprendamos todos un poco más del complejo mundo del tratamiento de la Hemofilia.

FIESTA DE REYES



Llegará el 6 de Enero y los Reyes llegarán, más alguno que fue malo sólo carbón le traerán.

Celebraremos nuestra fiesta como todos los años, sobre todo para disfrute de nuestros pequeños, por los regalos.

Y también para disfrute de los no tan pequeños, por los dulces y el champán.

Este año los Reyes han prometido venir muy generosos, así que procuremos acudir prestos ese día con los niños e intentar todos estar.

Así lo deseamos desde Hemobur para allí todos poder disfrutar.

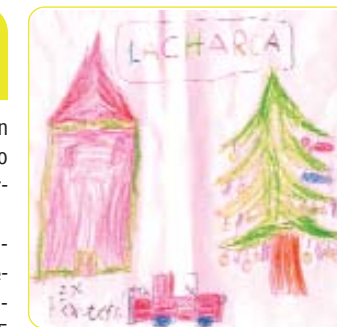
II CERTAMEN DE TARJETAS DE NAVIDAD PARA NIÑOS HEMOFÍLICOS

Por segundo año consecutivo, la Asociación de Hemofilia de Burgos vuelve a realizar el concurso de tarjetas navideñas en el que podrán participar chicos de edades comprendidas entre 5 y 13 años de todo el territorio nacional.

El tema de dichas tarjetas será

"La hemofilia"; en ellas se podrán plasmar dibujos que muestren el lado más humano y realista de esta enfermedad.

Quien desee participar debe enviar su tarjeta a la Asociación de Hemofilia de Burgos en una hoja tamaño DINA-4 del 15 de septiembre al 15 de noviembre. ¡A dibujar y suerte!



I PREMIO INFANTIL 2006
Autor: Saúl Oliva (Asturias)



I PREMIO JUVENIL 2006
Autor: Alejandro Rebé (Burgos)