

Editorial

Querid@s amig@s

Con un poco de retraso llega el segundo boletín ADHELANTE de la Asociación de Hemofilia de Burgos, en gran parte debido a la gran cantidad de noticias que han ido apareciendo en los últimos meses en nuestro colectivo.

Destacar las Asambleas Informativas que la Federación Española de Hemofilia y la Real Fundación Victoria Eugenia llevaron a cabo conjuntamente por todo el territorio nacional, exponiendo a los pacientes con Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas el riesgo que suponen para nuestro censo los denominados virus emergentes.

En este tiempo también se celebró, en la ciudad de Córdoba, la XXXVI Asamblea Nacional de Hemofilia, con una asistencia extraordinaria de más de 500 personas llegadas de toda España, entre las que se encontraban las 12 que fueron desde nuestra provincia.

Por delante nos queda un calendario plagado de actividades y proyectos, con el objetivo de proporcionar la mejor y más contrastada información a nuestro colectivo en temas que realmente le interesan, de lo que tenéis información precisa en este número. Pero todavía queda mucho trabajo que aún nos queda por realizar por la mejora de las condiciones médicas de los afectados por Hemofilia de esta provincia y toda la Comunidad Autónoma de Castilla y León.

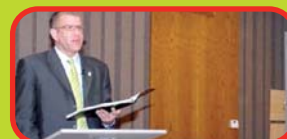
No quiero dejar pasar la ocasión de agradecer las felicitaciones recibidas desde distintos puntos de la geografía nacional por la puesta en marcha de este boletín y la página Web de la Asociación www.hemofiliaburgos.org. Esperamos vuestra colaboración para que este programa de divulgación siga adelante por mucho tiempo.

Un saludo
Rubén Cuesta
Presidente HEMOBUR



Destacados

XXXVI ASAMBLEA NACIONAL Y XIII SIMPOSIO MÉDICO-SOCIAL DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOFILIA



ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA Y COMIDA BENÉFICA

XVIII JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA PARA NIÑOS



II TALLER DE PADRES DE HIJOS CON HEMOFILIA EN EDAD TEMPRANA

VII JORNADA DE CONVIVENCIA

II CERTAMEN DE TARJETAS DE NAVIDAD PARA NIÑOS HEMOFÍLICOS



ADIÓS A UN AMIGO



IV JORNADAS DE INFORMACIÓN EN HEMOFILIA



ENLACES DE INTERÉS

Actividades 2007

REUNIÓN INFORMATIVA EN VALLADOLID



La Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia, junto con la Federación Española de Hemofilia, reunió el pasado 27 de enero en Valladolid al colectivo de la Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas de Burgos, Palencia, Salamanca y Valladolid **con el fin de informar sobre la variante de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob en España y para dar a conocer las recomendaciones para la selección y uso de productos terapéuticos en el tratamiento de la hemofilia.**

En este acto, que contó con numerosos asistentes, se pudo escuchar y preguntar dudas al Dr. D. Antonio Liras (vicepresidente de la comisión Científica de la RFVE). También, y por desgracia, no se pudo contar con la asistencia en la mesa de los ponentes del presidente de la Federación Española de Hemofilia, **D. Marcos Gutiérrez**, que tras su arduo trabajo por y para los hemofílicos, **falleció de manera inesperada** en el mismo lugar de la reunión. Fue un duro golpe para toda la Hemofilia.

XXXVI ASAMBLEA NACIONAL Y XIII SIMPOSIO MÉDICO-SOCIAL DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOFILIA



El Sr. Mark Skinner durante su intervención.
 Fotografía: Manuel Garrido (Fotógrafos Garrido)

Este año Córdoba fue la encargada de celebrar la cita más importante de la familia de la Hemofilia. Del 20 al 22 de abril, bajo el lema **"Puerta hacia el futuro"**, tuvo lugar en el Hotel Córdoba Center la mayor reunión celebrada hasta la fecha de hemofílicos, familiares, médicos, personal sanitario, etc. Más de 600 personas acudieron para informarse sobre el presente y futuro de la Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas y para volver a encontrarse un año más con sus amigos.

Con la llegada de los asistentes, se entregó un cóctel de bienvenida en las Caballerizas Reales el 20 de abril. El 21 de abril por la mañana, se celebró el simposio médico-social donde la Dra. Carmen Altisent Roca dio a conocer las últimas novedades de la **enfermedad de Von Willebrand**.

Tras ella, el Dr. Juan Turnes Vázquez dio indicaciones sobre el tratamiento actual y futuro del **VHC**. El Dr. Alberto Rábano expuso la actualización de las enfermedades **crónicas en relación con pacientes hemofílicos**. El Sr. Manuel Gomis Battaler dio a conocer un estudio realizado en Valencia de **electroterapia y tratamiento rehabilitador en hemofilia**. La Dra. Ana Torres Ortuño realizó una magnífica exposición para los padres con niños afectados en edad temprana. Finalmente la Dra. Ana Villar Camacho dio las recomendaciones para la **elección y uso de productos en el tratamiento de la hemofilia**. Ese mismo día, por la tarde, todos los asistentes pudieron disfrutar de la maravillosa ciudad de Córdoba, paseando por sus calles.

El 22 de abril, tras una misa oficia-

da en la Catedral de Córdoba, tuvo lugar antes de celebrar la Asamblea Nacional una conferencia magistral del Sr. Mark Skinner, en español, donde habló de la hemofilia en el mundo. Tras esto, llegó la Asamblea, presentándose primero los informes económicos del 2006, más tarde el informe de la RFVE, después se modificaron varios estatutos y además fue nombrada una nueva Comisión Permanente, cuyos miembros son: Luis Vañó (Presidente), David Silva (vicepresidente 1º), Juan Terrados (vicepresidente 2º), Miguel Piñero (tesorero), José Antonio Muñoz Puche (Secretario), Rubén Cuesta (vicesecretario), Fernando de la Viuda (vocal), Ismael del Águila (vocal), Daniel García (vocal).

Finalmente se aprobó la celebración de la próxima Asamblea en la ciudad de Vigo.

Antes de la clausura de la Asamblea tuvo lugar un emotivo homenaje a los fallecidos en el 2006/7, en el que se ofrecieron unas placas y palabras de agradecimiento a sus familiares, sobre todo a D. Marcos Gutiérrez, presidente de la Federación Española fallecido recientemente.

Una vez finalizada la Asamblea todos los asistentes se desplazaron al Cortijo "El Alamillo" donde se celebró la Comida de la Hermandad, para después regresar a sus lugares de origen.

ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA Y COMIDA BENÉFICA



La Asociación de Hemofilia de Burgos celebró el pasado 17 de diciembre la Asamblea General Extraordinaria. Tras la habitual misa en memoria de todos los hemofílicos fallecidos, se celebró dicha asamblea donde se puso al día a los socios de todo lo acontecido en 2006, tanto a nivel social como económico, y además se informó sobre los proyectos para 2007, quedando todo ello aprobado por unanimidad.

A continuación tuvo lugar la I Comida Benéfica de HEMOBUR en el Hotel Ciudad de Burgos, a la cual asistió el concejal de Sanidad del Ayuntamiento de Burgos, D. Javier Arias, entre otros. Al término de la magnífica comida tuvo lugar un sorteo de regalos donados por las siguientes empresas colaboradoras: Carrefour, Alcampo, El Corte Inglés-Hiperco, Viajes Indra, Pickin´ pack, Autocares Javier De Miguel, Producciones Artísticas Ritmo Norte y el Hotel Ciudad de Burgos.

Se cumplió con creces el objetivo principal: fomentar el asociacionismo entre todos los socios y asistentes, todo ello en un ambiente muy acogedor donde además se pudo bailar al son de una orquesta.



Próximas Actividades



Foto de familia de las VI Convivencias de HEMOBUR, en Peñaranda de Duero

VII JORNADA DE CONVIVENCIA

El próximo 23 de junio tendrá lugar la VII Jornada de Convivencia de HEMOBUR que se llevará a cabo en esta ocasión en el bello pueblo de Poza de la Sal, donde si el tiempo acompaña se podrá disfrutar de las salinas, el castillo, la muralla y las magníficas calles y gentes de la localidad.

Ni que decir tiene que se podrá también, como en ocasiones anteriores, degustar el "hornazo", "paelas", "chorizo y morcilla asadas de la tierra" y, cómo no, del delicioso "brazo gitano". Esperamos pasar un buen día en buena compañía donde por supuesto todos estáis invitados.

III JORNADAS ANDERSEN PARA HEMOFÍLICOS CON INHIBIDOR

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; para ayudar a solventarlo la Federación Española de Hemofilia organiza 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 tendrá lugar el III Campamento para pacientes con inhibidor y sus familias. Hemobur participará en el programa con una familia con este problema como ya ha ocurrido en otras ocasiones.

III TALLER DE AUTOTRATAMIENTO

La Asociación de Hemofilia de Burgos llevará a cabo un taller de Autotratamiento en los meses de septiembre y octubre con el objetivo de aprender la auto-administración del factor por vía intravenosa y mejorar así la calidad de vida de los hemofílicos. Como los anteriores talleres se celebrará en el Hospital General Yagüe y será impartido por una enfermera de Preescolares de dicho hospital.

XVIII JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA PARA NIÑOS



Excursión a Lorca en las Jornadas Jóvenes y Hemofilia en 2006

Un año más, del 16 al 27 de julio se celebrarán en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia "Hermanos Manuel y Javier Moreno", en Totana (Murcia), las jornadas de formación en hemofilia para niños con edades com-

prendidas entre los 8 a 12 años.

En estas jornadas los niños y niñas aprenden a ser autónomos y autosuficientes familiarizándose con su enfermedad, conviviendo con sus compañeros y monitores, aprendiendo las téc-

nicas de autotratamiento, llegando a preparar e inyectarse el factor ellos mismos, realizando tareas caseras, pasándose bien con las charlas y juegos educativos..., sin duda alguna subiendo así mucho su autoestima.

II TALLER DE PADRES DE HIJOS CON HEMOFILIA EN EDAD TEMPRANA

Desde el día 31 de octubre al 4 de noviembre tendrá lugar en el "Centro de Formación Permanente en Hemofilia", en la Charca, Totana (Murcia), el II Taller de padres con niños afectados de hemofilia en Edad Temprana, es decir, padres con niños de 3 a 7 años. Ante el éxito obtenido en el I taller, celebrado en octubre, se llevará a cabo el II, donde se compartirán experiencias entre

padres que viven la enfermedad de sus hijos: preocupaciones, miedos, desconocimiento..., junto a charlas impartidas por psicólogos, médicos, fisioterapeutas, enfermeras, etc. Al mismo tiempo los niños compartirán juegos y aventuras acompañados de unos espléndidos monitores. Serán 5 intensos días que, según dice la gente que ha estado en el anterior, merece la pena repetir.



Próximas Actividades

IV JORNADAS DE INFORMACIÓN EN HEMOFILIA



Acto de inauguración de las III Jornadas de Información en Hemofilia

El próximo día 10 de noviembre es la fecha prevista para las IV Jornadas de Información en Hemofilia que organiza Hemobur y que tendrán lugar en el nuevo centro de asociaciones Graciliano Urbaneja.

Éste es uno de los programas que más peso específico tienen dentro de nuestra Asociación, pues los temas que se tratan son de suma importancia para nuestro colectivo. En anteriores Jornadas se habló sobre portadoras, tratamientos sustitutivos, aspectos psicológicos, y en esta ocasión las Jornadas estarán dedicadas a la rehabilitación en pacientes con Hemofilia, abordando temas como el tratamiento rehabilitador a domicilio, la prevención de lesiones crónicas y fisioterapia y Hemofilia; charlas que impartirán ponentes de primer orden dentro del mundo de la Hemofilia co-

mo viene siendo habitual.

La rehabilitación es uno de los grandes pilares dentro del tratamiento integral de la Hemofilia y quizás sea uno de los más olvidados tanto desde el punto de vista médico como por los propios pacientes.

Por desgracia, aún hoy en día se ven artropatías en pacientes jóvenes hemofílicos; nuestro objetivo debe de ser intentar informar de las posibles técnicas de tratamiento multidisciplinar para que no lleguen a producirse esas artropatías.

Esperamos que con estas Jornadas de información obtengamos los recursos teóricos que posteriormente deberemos llevar a la práctica para lograr nuestro objetivo en el tratamiento de los pacientes con Hemofilia u otras Coagulopatías Congénitas.

Quedáis todos invitados.

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 31 de octubre. ¡A dibujar y suerte!



I PREMIO INFANTIL 2006
Autor: Saúl Oliva (Asturias)



I PREMIO JUVENIL 2006
Autor: Alejandro Rebé (Burgos)

ADIÓS A UN AMIGO

Cuando se produce una muerte nos sentimos tristes, pero cuando nos toca tan de cerca, como ocurrió con nuestro amigo Marcos, ese sentimiento se multiplica por mil dejándonos abatidos y sin saber qué hacer.

Pese a su corta vida nos dejó grandes cosas, no hay más que ver todo el trabajo que desempeñó en Tenerife, su tierra natal, en su Asociación en la que le gustaba trabajar desde la base, según sus propias palabras, así como en la presidencia de la Federación Española de Hemofilia, cargo que estaba desempeñando con gran esfuerzo dada la distancia entre su casa y la capital, aunque no le importaba porque estaba decidido a hacerlo lo mejor que pudiera, cosa que estaba demostrando hasta que llegó aquella fatídica tarde.

Pero, a pesar de la tristeza, el mensaje con que debemos quedarnos es con su voluntad, con su fuerza, su tenacidad, su gran entusiasmo y su humildad saber hacer bien las cosas.

Lamentamos profundamente su pérdida, pero nos llena de satisfacción haberle conocido, haber compartido momentos inolvidables con él y haber podido aprender un poco de lo mucho que le faltaba por ense-



Momento del homenaje a Marcos G. Gutiérrez. Fotografía: Manuel Garrido (Fotógrafos Garrido)

ñarnos. Seguro que, donde esté, estará viéndonos por algún agujero, dispuesto a aconsejarnos y echarnos la bronca si hemos cometido algún error, y en su recuerdo debemos desempeñar nuestra labor lo mejor posible para que nuestro amigo se sienta orgulloso de nosotros.

Por lo que respecta a los miembros que formamos la familia de la Hemofilia, desde esta rama de ese gran árbol genealógico, llamada Hemobur, no nos queda más que darle las gracias por todo lo que hizo por nosotros. Gracias amigo.

enlaces de interés

www.hemofilia.com

www.wth.org

www.forosolidariocajadeburgos.com

www.jcyl.es

www.aytoburgos.es

www.diputaciondeburgos.es

adhelañte
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

