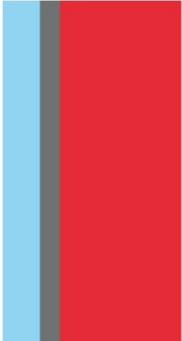


PROYECTO HEMOSALUD



agadhemo

asociación galega  
de hemofilia



## INDICE

1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD .....	3
2. JUSTIFICACIÓN Y ENFOQUE .....	5
3. IMPORTANCIA DE LA ACTIVIDAD FÍSICA EN PERSONAS CON COAGULOPATÍAS .....	6
4. OBJETIVOS DEL PROGRAMA HEMOSALUD .....	7
4.1 OBJETIVO GENERAL .....	7
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS VITALES.....	8
5. ÁMBITO TERRITORIAL .....	8
6. PERSONAS DESTINATARIAS .....	8
7. DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES .....	8
8. CALENDARIZACIÓN.....	9
9. RECURSOS .....	10
10. METODOLOGÍA Y DIFUSIÓN DEL PROYECTO.....	10
11. INDICADORES DE EVALUACIÓN.....	11

## 1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

### **Asociación Gallega de Hemofilia (Agadhemo)**

R/Dr. Carracido, nº128, baixo. C.P.36205 Vigo-Pontevedra

**Telf.** 986281960 / 661558420

**NIF:** G15220577

- ◆ **Entidad declarada de Utilidad Pública por la *Secretaría General de la Xunta de Galicia*** según Orden do 18 de octubre de 2010.
- ◆ **Inscrita en el registro de Asociaciones del Ministerio del Interior:** Nº. 85036.
- ◆ **Inscrita en el Registro Único de Entidades Prestadoras de Servicios Sociales (RUEPSS) de la *Consellería de Traballo e Benestar da Xunta de Galicia*:** E 0232.
- ◆ **Inscrita en la sección E del *Registro Galego de Axentes de Cooperación para o Desenvolvemento da Xunta de Galicia*:** 000026.
- ◆ **Inscrita en el Registro Central de Asociaciones de la Xunta de Galicia con número:** 2003/006348-1.

La Asociación Gallega de Hemofilia (Agadhemo) se constituye el 6 de junio de 1988, con la intención de velar por la defensa de los derechos individuales y de la colectividad de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas. Junto a la Asociación Española de Hemofilia, pasa a formar parte de la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), que se crea el 8 de octubre de 1988. En la actualidad, la Asociación Gallega de Hemofilia, también forma parte activa de COGAMI (Confederación Gallega de personas con Discapacidad), así como de las distintas Federaciones que conforman y de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH).

Agadhemo se crea al amparo de la Ley de Asociaciones del 24 de diciembre de 1964, con carácter indefinido, en un ámbito de actuación autonómico (Galicia) y sin fines lucrativos ni políticos y está regida por sus estatutos y por las disposiciones legales vigentes en la materia. Entre los fines recogidos en sus estatutos destacan:

- ◆ Impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad y de las instituciones de las problemáticas de las personas con hemofilia y con otras coagulopatías congénitas.
- ◆ Contribuir a cubrir las necesidades que se detectan en los ámbitos de la asistencia médica, la educación, la formación y la orientación laboral de la colectividad.
- ◆ Promover la afiliación a la asociación de las personas con hemofilia y con otras coagulopatías congénitas residentes en Galicia así como de sus familiares.
- ◆ Impulsar las relaciones con otras asociaciones, organismos e instituciones para contribuir a mejorar la atención de las personas con hemofilia.

- ◆ Proporcionar información a las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y a sus familiares.
- ◆ Fomentar las acciones y medidas que procedan para su apropiado tratamiento en la búsqueda de la plena integración de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

**Agadhemo** es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja para conseguir la normalización social y sanitaria y la mejora en la calidad de vida de las personas con coagulopatías congénitas y sus familias, a través de la defensa y promoción de sus derechos y la prestación de servicios que les proporcionen una atención integral. Una organización consolidada, con un grupo de profesionales estable, que sirve de referencia a otras entidades nacionales e internacionales que trabajan en el mismo ámbito de actuación. Promotora del cambio social en cuanto a la atención y el tratamiento en comunidades menos favorecidas, consiguiendo que las personas con coagulopatías congénitas puedan tener acceso a todos los recursos sociosanitarios normalizados.

Las actividades que desarrolla Agadhemo se agrupan en cinco áreas:

### 1. Área asociativa y de participación.

Desde Agadhemo defendemos que el trabajo en red fortalece el movimiento asociativo, siendo esta una de las claves para conseguir una mayor visibilización de la hemofilia y otras coagulopatías, además de ser la mejor manera de poner en contacto a profesionales y personas afectadas. Agadhemo organiza y participa en congresos, talleres, cursos y seminarios específicos a nivel autonómico, estatal y mundial. Además, asiste a reuniones con instituciones, organismos y empresas, y asambleas.

### 2. Área de proyectos y actividades.

La planificación y organización de proyectos y actividades formativas es uno de los pilares de la actividad de Agadhemo. Gracias a la implicación de las personas asociadas y familiares, los proyectos cuentan con una gran participación.

A lo largo del año se organizan diferentes programas de formación dirigidos a diferentes grupos, dentro del colectivo de personas con coagulopatías, como pueden ser las escuelas de formación y autotratamiento o jornadas de convivencias. También se realizan campamentos para los más pequeños.

### 3. Área de servicios. Atención, información y servicios directos.

#### Servicios de atención e información

- **APOIHEMOS** Programa de apoyo psicológico y físico/rehabilitador para personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas. El objetivo general de este programa es mejorar la calidad de vida de las personas con hemofilia y con cualquier otra coagulopatía congénita a través de los cuidados y la atención especializada, para así aumentar su autonomía, paliar las posibles limitaciones que puedan sufrir y favorecer su rehabilitación e integración.
- **SAIP**. Servicio de Atención e Información Permanente. Su objetivo principal es la de “prestar asesoramiento psicosocial e información a los socios, así

como acompañamiento y apoyo en los procesos médicos y legales”.

### Servicios directos

- **FISIOTERAPIA.** Agadhemo tiene sendos convenios con COGAMI y Vontade, para prestación de servicios de fisioterapia a sus personas socias.
- **TRABAJO SOCIAL** Agadhemo cuenta con el Servicio de Trabajo Social que dé apoyo al colectivo en este campo.
- **APS: APOYO PSICOLÓGICO.** Se trabaja con diferentes gabinetes de psicología para poder dar cobertura a las necesidades de las personas, en todo el territorio gallego.
- **PISO HOGAR.** Agadhemo cuenta con un piso hogar en Coruña, inicialmente para dar servicio a las personas de la asociación que se desplazan a tratarse a Coruña. Este hogar también presta servicio a tres entidades con las que tenemos un convenio de colaboración, las cuáles son: Asociación de Fibrosis Quística de Galicia (FQG), Asociación de Personas Afectadas por Silicosis (OSILICE) y la Federación de ALCER Galicia.

#### 4. Área de comunicación y difusión

Se lleva a cabo un difundido de todas las actividades y proyectos programados, editando los boletines mensuales informativos y colaborando con revistas específicas. Agadhemo cuenta con una página web “www.hemofiliagalicia.com”, una cuenta en Twitter “@Agadhemo”, una cuenta de Instagram “@Agadhemo” un grupo en Facebook “Asociación Gallega de Hemofilia AGADHEMO” y una cuenta en LinkedIn Hemofiliagalicia (Agadhemo).

#### 5. Área económica y de gestión.

En base a una vocación constante de transparencia económica, Agadhemo al ser una entidad de utilidad pública, está sujeta a la ley 49/2002 de entidades sin fines lucrativos. Realiza la Gestión administrativa y contable de la asociación.

En la actualidad, Agadhemo cuenta con 254 personas socias. Entre las personas asociadas se encuentran las personas con hemofilia, las mujeres portadoras -de hemofilia- , personas con Von Willebrand (EwV) y personas con otros déficits de coagulación. Si a este número se le suman las familias directas de las personas afectadas, ya que también se trabaja con ellas, la base social activa de la Asociación ronda las 500 personas.

## 2. JUSTIFICACIÓN Y ENFOQUE

El **Programa de Hemosalud y la idea inicial** surgió de una experiencia personal donde el deporte y los hábitos alimenticios saludables me ayudaron a sobrellevar una enfermedad grave y superarla. Ahora nos encontramos escribiendo estas líneas queriendo aportar un granito de experiencia a esta nueva línea de Hemosalud y con ello, crear y compartir espacios de convivencia y aprendizaje para las personas con coagulopatías y sus familias, abordando la realidad sin dramatismos y desde una perspectiva positiva.

Con el desarrollo del Programa se quiere fomentar **una nueva filosofía de vida A3+** que implica una **Aceptación** de la enfermedad, un cambio de **Actitud** frente a ella y un **Aprendizaje** de vida, con la adquisición de conocimientos y recursos que mejoren la calidad de vida de cada una de las personas.

Desde Agadhemo creemos que las claves para una salud articular se resumen en este famoso **“abecedario”**:

- A**dherencia Terapéutica
- B**alance nutricional
- C**uidado personal
- D**ispositivos de apoyo
- E**jercicio físico

Por otro lado, creemos importante también trabajar las emociones y creencias limitantes que frenan a las personas con hemofilia y otras coagulopatías y a sus familiares, a la hora de alcanzar un mejor manejo de los límites que la patología les marca, en la mejora de su calidad de vida. Con esta nueva iniciativa, quisimos darle una vuelta a la programación de actividades y abrir una nueva brecha de esperanza y calidad de vida.

**El programa Hemosalud** atiende a las necesidades observadas y manifestadas por la población de personas con Hemofilia, otras coagulopatías y sus familias. El proyecto surge con el objetivo de mejorar la calidad de vida del colectivo a través de dos bloques: la actividad física y una alimentación saludable.

Lo que pretendemos es concienciar a las personas con coagulopatías y sus familias, de lo importante que es tener unos hábitos de vida saludable para un correcto desarrollo y envejecimiento del cuerpo, abordando la realidad de la enfermedad desde una perspectiva activa y positiva.

### **3. IMPORTANCIA DE LA ACTIVIDAD FÍSICA EN PERSONAS CON COAGULOPATÍAS**

La ciencia avala que las personas con coagulopatías y obesidad tienden a tener más sangrados y más dolor, mayor limitación de movimientos, pérdidas de fibras musculares, artropatías, y son más propensas a cirugías para prótesis, con mayores complicaciones que una persona en condiciones normales.

Las personas con coagulopatías que tienen artropatía, se van a ver disminuidas tanto su condición física, como la fuerza muscular, la resistencia aeróbica, la propiocepción, el equilibrio y la mineralización ósea. Por otra parte, las personas con coagulopatías en edad infantil y en la adolescencia, tienden a estar menos en forma, tienen una menor tolerancia al ejercicio aeróbico y tienen más sobrepeso que otras personas de su misma edad.

La realización de **actividad física proporciona múltiples beneficios** tanto a nivel físico como de salud mental:

**1. El fortalecimiento y la flexibilidad de la musculatura ayuda a prevenir los sangrados, el daño articular y favorece la reparación de los tejidos.**

**2. Ayuda a incrementar la masa ósea, previniendo la osteoporosis y disminuyendo el riesgo de fracturas. Mejora la movilidad articular.**

**3. Mejora la función cognitiva, la autoestima, el sentido de pertenencia a un grupo y las habilidades sociales. Disminuye el estrés y la ansiedad.**

**4. Mejora el equilibrio, la propiocepción y las habilidades motoras, los reflejos y la capacidad de reacción.**

**5. Favorece el desarrollo saludable, evita el sobrepeso, la hipertensión, el riesgo de diabetes, las enfermedades cardíacas y los accidentes cerebro vascular.**

La elección del tipo de actividad física será exitosa si somos capaces de considerar apropiadamente ciertos aspectos como: el tipo de actividad física o deportiva más adecuada, según cada perfil, las preferencias e inquietudes personales, y las expectativas.

Es trascendental la individualización de las recomendaciones en relación a las características de los pacientes. Con la supervisión, el equipo y las precauciones adecuadas, las personas hemofílicas pueden disfrutar de una gran variedad de actividades deportivas. Es aconsejable que la práctica de ejercicio sea progresiva y continuada a lo largo de los años.

Las personas con hemofilia y otras coagulopatías pueden y actualmente deben, obtener los beneficios del ejercicio y el deporte. Primero, porque precisan especialmente de una buena musculatura, que proteja sus articulaciones de las lesiones comunes en esta patología, y segundo, y no menos importante, porque contribuye a la mejora de la calidad de vida.

Hoy en día existe un consenso generalizado sobre la idoneidad y la necesidad de incluir el ejercicio y el deporte en el manejo global del paciente, no solo por el bienestar físico, sino también por el bienestar emocional y social que ofrece.

#### **4. OBJETIVOS DEL PROGRAMA HEMOSALUD**

Hay una estrecha relación entre cuerpo y mente y necesitamos trabajarlos en su conjunto, cada persona a su nivel y a su ritmo. Nuestra finalidad es propiciar un espacio/tiempo de ocio y tiempo libre Activo y participativo donde consolidar las relaciones entre las personas socias y conseguir, a través de la actividad física y una buena alimentación, una mejor calidad de vida.

##### **4.1 OBJETIVO GENERAL**

Mejorar la calidad de vida de las personas a través de la adquisición de competencias en el campo de la actividad física y la nutrición.

## 4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS VITALES

**OE1:** Reducir los riesgos asociados al estilo de vida sedentario. Evitando la inactividad y mejorando así la movilidad, el dolor y la fatiga para conseguir una mejor calidad de vida.

**OE2:** Mantener el rango de movimiento articular. Aumentando la capacidad de la fuerza y trabajando la coordinación, el equilibrio y la flexibilidad muscular.

**OE3:** Adquirir hábitos de alimentación saludables para mantener el peso corporal y la densidad ósea, disminuyendo la tensión sobre las articulaciones.

**OE4:** Mejorar la calidad del sueño disminuyendo trastornos como la ansiedad o la depresión.

## 5. ÁMBITO TERRITORIAL

El **programa de Hemosalud** se llevará a cabo dentro del territorio de la Comunidad Autónoma de Galicia, estando dirigido al colectivo de esta zona. El proyecto se desarrollará a nivel autonómico, prestando el servicio a personas socias de las cuatro provincias gallegas

## 6. PERSONAS DESTINATARIAS

Las personas destinatarias del **Programa Hemosalud** son las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas de Galicia. Todas y cada una de las actividades que engloba este proyecto van a estar dirigidas a las personas socias de la entidad que lo demanden.

## 7. DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES

La Asociación Gallega de Hemofilia (Agadhemo) con la nueva línea de **Hemosalud**, trata de fomentar la capacitación de las personas con hemofilia y con otras coagulopatías congénitas para que adquieran las competencias necesarias en el ámbito de la actividad física y la nutrición.

El programa incluye las siguientes actividades:

- ♦ **Hábitos de vida saludables.** Se realizarán dos conferencias al año, una en Vigo y otra en A Coruña, fuera del horario laboral, para adecuarse a las demandas de los propios participantes, teniendo prevista la asistencia de profesionales y técnicos en áreas de la educación física y la nutrición.
- ♦ **Actividades deportivas en las Convivencias familiares de Agadhemo.** Las Convivencias familiares son un proyecto de Agadhemo donde, durante un fin de semana, las familias con hijos/as con coagulopatías comparten espacios, se forman en materia, construyendo así nuevas experiencias vitales. Se realizan también actividades con estas familias como son las actividades de hípica, parque multiaventura, piscina, deportes y juegos grupales.

- ◆ **Hemoxuntanza.** Propiciar un tiempo de ocio y tiempo libre activo con el objetivo de fomentar hábitos de vida saludables. Realizaremos una ruta de senderismo todos juntos y disfrutaremos también de actividades acuáticas como el kayak e Hidropedales.
- ◆ **Retos Hemovida.** Esta actividad consistirá en realizar un reto personal, mensual durante los 12 meses del año, con el fin de incluirlos en tu vida, de superarse a uno mismo y de progresar hacia una calidad de vida aún mejor. Este reto será publicado mensualmente en el boletín Bidah de la asociación.
- ◆ **Servicio online anual con un entrenador personal:** sesiones de entrenamiento programadas, individualizadas y adaptadas.
- ◆ **Servicio online anual con una nutricionista:** sesiones programadas, individuales y adaptadas.

A través de este Programa queremos que aquellas personas beneficiarias adquieran una serie de compromisos personales:

1. **Presentar una actitud positiva** y mostrarse animado/a a la hora de participar en la actividad física.
2. **Ser conscientes** de realizar el ejercicio físico sin muestras de dolor.
3. **Afianzar los protocolos de autocuidado y autotratamiento** antes, durante y después de la actividad física.
4. **Realizar un Test de evaluación inicial** sobre el estado de forma física, midiendo la capacidad funcional de cada persona.

## 8. CALENDARIZACIÓN

El desarrollo del **Programa Hemosalud**, como una nueva línea de Hemo-vida, está pensado para cubrir las necesidades y la demanda de las personas asociadas, a lo largo de todo el año. La programación anual de actividades del programa será:

“**Hábitos de vida saludables**” Dos Ponencias que se realizan en los meses de Marzo y Noviembre en Vigo y A Coruña respectivamente.

“**Convivencias familiares**” que tienen lugar el primer fin de semana de Julio.

“**Hemoxuntanza**” se realiza en el mes de Septiembre.

“**Retos Hemovida**” Se realizará un reto personal por cada mes del año.

“**Sesiones online**”. A lo largo de todo el año, nuestros asociados/as tendrán la posibilidad de participar en el programa de sesiones online individuales a cargo de un entrenador personal y una nutricionista.

	En	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Set	Oct	Nov	Dic
<b>HEMOSALUD 2024</b>												

## 9. RECURSOS

### Recursos Materiales

- ◆ Oficina, salas de reuniones, teléfono, fotocopiadora.
- ◆ Ordenadores, impresoras, conexión a Internet, proyector.
- ◆ Material sanitario: Botiquín, guantes, agujas, compresores, gasas etc.
- ◆ Material editado de difusión.
- ◆ Material deportivo para actividades

### Recursos Humanos

- ◆ Entrenador personal
- ◆ Nutricionista
- ◆ Administrativa
- ◆ Trabajadora Social
- ◆ Asesoramiento técnico en coordinación
- ◆ Equipo de voluntariado

## 10. METODOLOGÍA Y DIFUSIÓN DEL PROYECTO

La metodología de actuación del **Programa Hemosalud** será semipresencial. Por una parte, todas las personas beneficiarias podrán participar presencialmente en las ponencias y actividades programadas a lo largo del año.

Por otro lado, tendrán la posibilidad de participar en el programa de sesiones online supervisado por un equipo técnico especialistas en el área de la educación física y la nutrición. El equipo técnico programará sesiones individuales y adaptadas a las necesidades de cada persona socia, resolviendo cuestiones, creando retos, facilitando material de interés.

Se partirá de un test inicial para valorar la condición física de las personas participantes y asegurar el proceso de entrenamiento, atendiendo a sus necesidades y dando respuesta a las inquietudes que puedan surgir en el proceso.

Del mismo modo, se aplicará el principio de flexibilidad, haciendo las modificaciones oportunas y requeridas si fuera necesario, dando alternativas para la realización de la programación.

En cuanto a la difusión del proyecto, se realizará a través del correo electrónico y las redes sociales que, en muchos casos, es el primer vehículo de comunicación. En él quedará reflejado el **Programa de actividades Hemosalud**.

## 11. INDICADORES DE EVALUACIÓN

La evaluación se realizará con un proceso continuo que permita saber en cada momento si las actividades están siendo adecuadas y efectivas. Dicha evaluación se estructura de la siguiente manera:

- ◆ **Evaluación del proceso.** Se utilizarán registros y cuestionarios basados en la observación directa de las actividades. De este modo, se facilitará la recogida de datos sobre la asistencia, el programa, la cobertura, el cumplimiento y la idoneidad de los contenidos.
- ◆ **Evaluación de resultados.** Se analizarán las respuestas a los cuestionarios de calidad y los registros para evaluar la relación costes–resultados y comprobar el cumplimiento de los objetivos.
- ◆ **Evaluación general del programa.** Se realizará un informe anual donde se reflejen las acciones desarrolladas, sus costes, objetivos alcanzados, variaciones y propuestas de mejora entre otros aspectos. De esta forma y de cara al próximo año se habrán establecido y se pautarán medidas de mejora, si así lo requieren, nuestros asociados y asociadas.
- ◆ Los **indicadores** a la hora de evaluar son:
  - ⇒ N° de personas participantes.
  - ⇒ Saber si las familias comprenden e interiorizan la información recibida.
  - ⇒ Valoración general del servicio.
  - ⇒ Nivel de satisfacción de las personas implicadas.
  - ⇒ Flexibilidad, adaptabilidad y desarrollo de las funciones de los profesionales.

## 12. CARÁCTER INNOVADOR

Fomentar **una nueva filosofía de vida A3+** ante las enfermedades y situaciones adversas que implica una **Aceptación** de la enfermedad o situación, un cambio de **Actitud** frente a ella y un **Aprendizaje** de vida, con la adquisición de conocimientos y recursos que mejoren la calidad de vida de cada una de las personas.

**¡GRACIAS POR EL TIEMPO DEDICADO A CREER EN ESTE PROYECTO!**