



## RESUMEN DEL PROYECTO

# FORMACIÓN EN AUTOTRATAMIENTO DE NIÑOS/AS AFECTADOS/AS DE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS.

# ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE ESTE PROYECTO?

La hemofilia es una enfermedad genética, crónica y rara, que se caracteriza por el déficit de uno de los factores de coagulación de la sangre. El sistema de coagulación funciona gracias a trece factores que trabajan conjuntamente, por lo que la falta de alguno de ellos hace que el coágulo que impide el sangrado se forme más lentamente, produciendo hemorragias internas o externas, siendo las manifestaciones clínicas más frecuentes, el sangrado intra-articular que se origina por un trauma o de manera espontánea, lo que puede provocar limitaciones físicas y daños articulares en las personas afectadas, provocando en la mayoría de los casos una diversidad funcional.

En la actualidad las personas con hemofilia pueden llevar una vida normalizada siguiendo un tratamiento concreto, este tratamiento consiste en administrar por vía intravenosa el factor de coagulación deficitario, que puede ser aplicado a demanda (solo en caso de hemorragia) o en profilaxis (de manera preventiva dos o tres veces por semana).

La ventaja hoy día del tratamiento es que se puede llevar a cabo en el propio domicilio mediante protocolos de autotratamiento por parte del propio paciente. Una vez que la persona es capaz de administrarse el tratamiento de forma personal, sin apoyos externos, se obtienen una serie de ventajas como la disminución de los procesos hemorrágicos, la disminución de las dosis de concentrados sustitutivos que se infunden, en definitiva, la mejora de la calidad de vida del paciente, así como una mayor autonomía.

El Programa de Formación en Autotratamiento, dirigido a menores de 7 a 17 años en Andalucía, tiene como meta educar y empoderar a estos/as jóvenes para que asuman la responsabilidad de su tratamiento. A través de talleres específicos, proporcionamos las herramientas necesarias para gestionar su enfermedad. Además, creamos un espacio seguro para que los/as menores aprendan y se relacionen, aliviando la carga emocional de sus familias.

Este programa fomenta la integración social, permitiendo que menores afectados y no afectados interactúen, lo que promueve un ambiente de normalización. Contamos con la colaboración de hematólogos, enfermeras y personal voluntario para impartir las técnicas de autotratamiento.

Desde su inicio, el programa ha tenido un éxito rotundo, tanto en participación como en satisfacción, lo que ha llevado a su continuidad. La educación integral que ofrecemos permite a los participantes conocer su enfermedad, manejar crisis de manera efectiva y reducir visitas de emergencia, mejorando su calidad de vida y aliviando el sistema de salud.

Además, el enfoque preventivo del programa busca no solo aliviar síntomas, sino también prevenir complicaciones, promoviendo la independencia de los jóvenes y facilitando su transición a la vida adulta. Este proyecto se alinea con el Plan Andaluz de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras, garantizando un tratamiento adecuado y el apoyo emocional necesario.

Colaboramos estrechamente con el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla y su Unidad de Hemofilia, asegurando un control constante de la salud de los menores y acceso a recursos médicos especializados.

En resumen, nuestro programa no solo mejora la vida de los menores con hemofilia y otras coagulopatías, sino que también establece una red de apoyo integral que involucra a familias y profesionales de la salud. La capacitación en autotratamiento tiene un impacto duradero, asegurando que los jóvenes se beneficien de esta iniciativa a lo largo de sus vidas y contribuyendo a una sociedad más inclusiva.

# LA TRAYECTORIA DEL PROYECTO

## 2019



Se ha realizado en Aventura Waingunga, en Lepe (Huelva) donde participaron 17 niños/as de entre 6 y 17 años. Durante la semana los/as menores aprendieron a ponerse el tratamiento a través de un voluntariado Graduado en Enfermería.



## 2021



Se llevó a cabo en Aventura Waingunga, en Lepe (Huelva), donde participaron 14 niños y niñas de entre 6 y 17 años. Durante la semana, los menores aprendieron a administrarse su tratamiento con la ayuda de un voluntario Diplomado en Enfermería.



# LA TRAYECTORIA DEL PROYECTO

## 2022

Se llevó a cabo en Aventura Waingunga, en Lepe (Huelva), donde participaron 20 niños y niñas de entre 6 y 17 años. Durante la semana, los menores aprendieron a administrarse su tratamiento con la ayuda de un voluntaria Graduada en Enfermería.



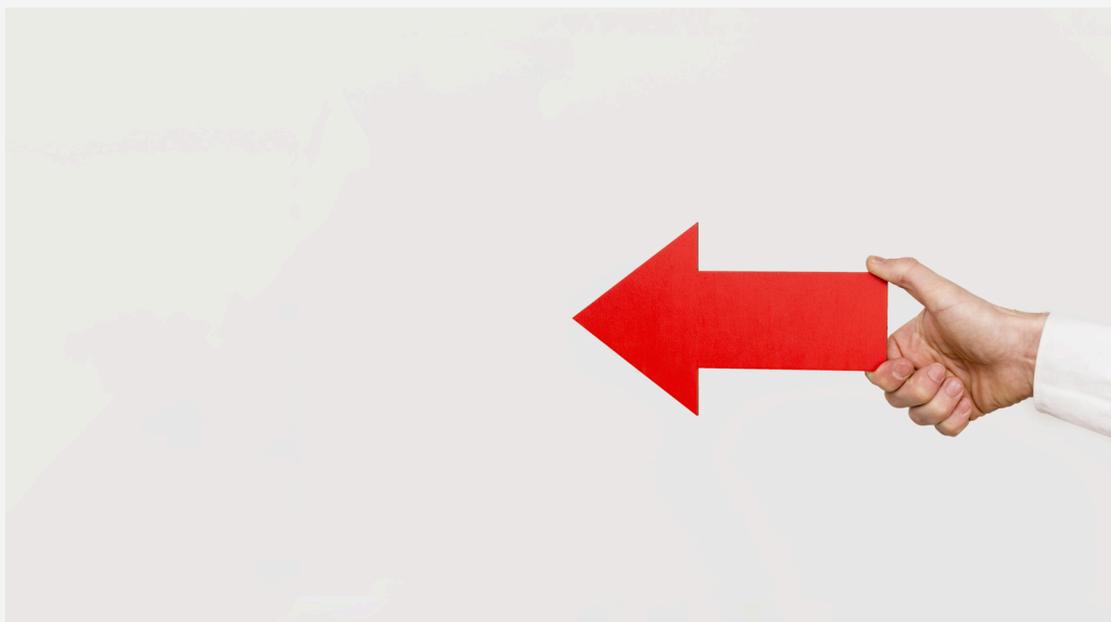
## 2023

Se llevó a cabo en Aventura Waingunga, en Lepe (Huelva), donde participaron 20 niños y niñas de entre 6 y 17 años. Durante la semana, los menores aprendieron a administrarse su tratamiento con la ayuda de un voluntaria Graduada en Enfermería.



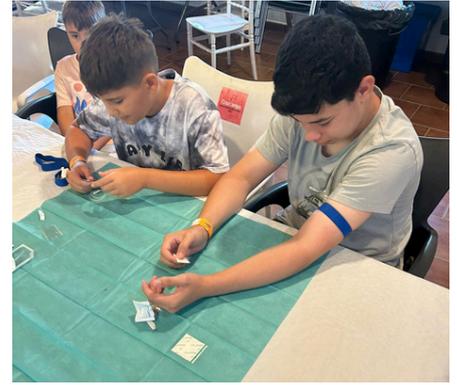
# 2024

Se llevó a cabo en Aventura Waingunga, en Lepe (Huelva), donde participaron 20 niños y niñas de entre 6 y 17 años. Durante la semana, los menores aprendieron a administrarse su tratamiento con la ayuda de un voluntaria Graduada en Enfermería.



## Conciencia y Autocuidado

Los/as menores ha comprendido la importancia crucial del autocuidado y la adherencia al tratamiento para su salud. Gracias a esta comprensión, se han involucrado de manera más activa en la gestión de su bienestar, reconociendo que sus esfuerzos en el autocuidado impactan positivamente su calidad de vida diaria.



## Técnicas de Autotratamiento

El 100% de los menores ha iniciado o perfeccionado sus técnicas de autotratamiento, logrando una capacitación integral en el manejo de su enfermedad. Esto incluye la correcta administración de tratamientos y la identificación de signos de alerta y posibles complicaciones.

## Comunicación y respeto

El 100% de los menores ha adquirido la capacidad de administrarse el tratamiento de manera autónoma, sin necesidad de apoyo externo. Esto ha fortalecido su autoestima y confianza, incrementado su capacidad para realizar seguimientos regulares y ajustar su tratamiento, adoptando un enfoque proactivo hacia el cuidado de su salud y bienestar.



## Impacto en el Entorno Familiar

Todos los menores ha compartido sus aprendizajes con sus familias, lo que ha incrementado la comprensión y empatía hacia la enfermedad en el hogar. Como resultado, el 100% de las familias ha participado activamente en el proceso de autocuidado, mejorando la dinámica familiar y fortaleciendo los lazos, creando así un ambiente de apoyo mutuo.

