



## HEMOJUVE 2017

# INFORMACIÓN PARA FAMILIAS

- ✓ RECOMENDACIONES Y NORMATIVA BÁSICA
- ✓ OBJETIVOS
- ✓ PROGRAMA
- ✓ METODOLOGÍA
- ✓ LUGAR DE ALOJAMIENTO
- ✓ MENÚ
- ✓ HORARIO DE LLEGADA Y SALIDA



## **RECOMENDACIONES Y NORMATIVA BÁSICA**

**TELÉFONO MÓVIL:** El uso de móvil no está permitido durante la actividad. En caso de traer móvil sólo será utilizable el domingo hasta su acogida para informar de que se ha llegado o ya se está con el equipo responsable de la actividad y desde el viernes por la tarde para la salida. El resto del tiempo los móviles permanecerán apagados en consigna de la organización para tal efecto. Recordamos que todo el equipo multidisciplinar dispone de teléfonos móviles en caso de que fuera necesario, y también serán los primeros en dar ejemplo, utilizándolos única y exclusivamente por razones que la propia actividad requiera.

En caso de producirse algún incidente familiar o necesidad de contacto urgente llamen a Fedhemo (91 314 65 08) o Jose A. Muñoz Puche (coordinador) 687 686 353 y os pondremos en contacto con vuestro hijo/a gestionándolo adecuadamente.

**VISITAS:** No hay día de visita de padres y familiares por lo que están totalmente desaconsejadas.

### **DOCUMENTACIÓN MÍNIMA:**

- Fotocopia tarjeta sanitaria
- Fotocopia del DNI

### **NO OLVIDAR:**

- Informe médico completo por su médico de referencia habitual.
- Factor necesario para la estancia de 6 días (tanto si está a demanda como en profilaxis)
- Documentos derechos de imagen firmados. Es importante. Se trata de poder tener autorización para realizarles fotos durante la semana que luego tendrán ellos mismos como recuerdo y poder utilizar alguna grupal para presentar la memoria de gestión de Fedhemo o poder dar difusión global de la actividad.

**ROPA:** Durante el albergue no se dispone de servicio de lavandería habitual, solo de urgente necesidad, por lo que debe llevar ropa necesaria para 6 días, que es la duración. Recomendamos (neceser personal, chanclas, bañador, toalla, gorra, zapatillas cómodas, ropa interior, ropa de verano y alguna chaqueta o sudadera que abrigue).

**COMIDA:** En caso de comunicación previa de alergia o intolerancia a algún alimento se prevé un menú especial alternativo. No traigan comida, galletas, chucherías, bebidas azucaradas, etc de casa. Hay planificado un menú diario de desayuno, comida, merienda y cena así como hidratación con agua constante. En las salidas o paseos se valorará el consumo de algún refresco y/o helado bajo autorización de la organización.



**DINERO:** Durante el campamento puede ser interesante que lleve una pequeña cantidad para toda la semana, máximo 10 euros, como aprendizaje para guardar y gestionar su dinero para comprar algún refresco, helado o recuerdo en alguna salida o paseo urbano.

**HIGIENE PERSONAL:** Todas las mañanas antes del desayuno y por la tarde antes de la cena tienen tiempo para la higiene personal donde se duchan y se preparan la ropa para la actividad que corresponda. El equipo multidisciplinar supervisa que su higiene sea la correcta y que la ropa sea la adecuada. Las duchas no son compartidas.

**EQUIPO MULTIDISCIPLINAR:** Formado por una parte que estará in situ durante el albergue (1 Coordinador: pedagogo social y director de tiempo libre, 1 monitora: Educadora social y sexóloga, 1 monitora: graduada en educación primaria, 1 enfermera, 1 hematóloga de guardia localizable y el equipo externo de monitores para el programa específico de vela náutico).

Y otra parte del equipo multidisciplinar son los responsables de logística y apoyo general en las respectivas asociaciones organizadoras de Fedhemo y de Agadhemo (Asociación Gallega de Hemofilia).

**HABITACIONES:** Se distribuyen en habitaciones diferentes los niños de las niñas y principalmente se agrupan por edades, lugares de procedencia distinta y/o alguna situación valorada específicamente.

**CUMPLEAÑOS/SANTO:** Se organizará de forma especial para que reciba una felicitación por parte de los compañeros. No se compra regalo y en todo caso si hay detalle será una manualidad. Podrá ser llamado por los padres para ser felicitado en la hora de la comida (14:30 – 15:30) o la cena (21:00 – 22:00).

**APARATOS VARIOS y PROYECTO DATALLADO:** Está prohibido el uso de mp3, videoconsolas portátiles, tabletas. Desde la organización dispondremos de equipo de radio con música común a compartir. Se puede traer cámara de fotos, no obstante habrá un buen reportaje fotográfico por parte de la organización que se enviará en CD al finalizar junto con una memoria detallada del proyecto con todo lo trabajado durante el albergue.

**ACTIVIDADES:** La asistencia a todas las actividades del programa es obligatoria. Los responsables promocionarán la máxima participación en la medida de lo posible. No está permitido el consumo de alcohol, tabaco, etc. El incumplimiento de las normas podrá dar lugar a la expulsión.

**POR FAVOR:** En cuanto a equipaje y medicación de factor no lo preparen todo ustedes solos. Están en su etapa adolescente y es conveniente que sepan qué ropa y objetos llevan en la maleta así como la cantidad de factor y el modo de almacenarlo para un viaje.

**OBJETIVOS**

<b>A. MEJORAR EL CONOCIMIENTO Y EL AUTOTRATAMIENTO INTEGRAL EN RELACIÓN A LA HEMOFILIA</b>
<b>a.1 Asentar conceptos básicos generales</b>
<b>a.2 Manejar con autonomía las técnicas de autotratamiento</b>
<b>a.3 Aumentar la adherencia al tratamiento</b>
<b>a.4 Potenciar el autocuidado</b>
<b>B. PROPICIAR UN ESPACIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE ACTIVO Y PARTICIPATIVO</b>
<b>b.1 Respetar normas de convivencia</b>
<b>b.2 Promover actividades deportivas adaptadas a cada uno</b>
<b>b.3 Fomentar el asociacionismo en hemofilia</b>
<b>b.4 Favorecer la autoimagen positiva</b>



### PROGRAMA

	DOMINGO 25 junio	LUNES 26 junio	MARTES 27 junio	MIÉRCOLES 28 junio	JUEVES 29 junio	VIERNES 30 junio
	8:30 Despertar	8:30 Despertar	8:30 Despertar	8:30 Despertar	8:30 Despertar	8:30 Despertar
	9:00 Desayuno	9:00 Desayuno	9:00 Desayuno	9:00 Desayuno	9:00 Desayuno	9:00 Desayuno
	9:30 Taller	9:30 Taller	9:30 Taller	9:30 Taller	9:30 Taller	
	9:45 Cuestionario inicial, Enfermería & Asamblea	9:45 Enfermería & Asamblea	9:45 Enfermería & Asamblea	9:45 Enfermería & Asamblea	9:45 Enfermería & Asamblea	9:45 Enfermería & Asamblea
	11:00 Vela	11:00 Vela	11:00 Vela	11:00 Vela	11:00 Vela	11:00 Vela
	15:00 Comida	15:00 Comida	15:00 Comida	15:00 Comida	15:00 Comida	13:00 Comida
19:30 Llegada asistentes	16:00 Tiempo libre	16:00 Tiempo libre	16:00 Tiempo libre	16:00 Tiempo libre	16:00 Tiempo libre	14:00 Preparación maletas & cuestionario final
Enfermería: Ubicación factor	17:00 Playa y/o taller	17:00 Playa y/o taller	17:00 Playa y/o taller	17:00 Playa y/o taller	17:00 Playa y/o taller	15:00 Inicio traslados bus y tren
	18:30 Merienda	18:30 Merienda	18:30 Merienda	18:30 Merienda	18:30 Merienda	
Distribución habitaciones	19:30 Aseo personal	19:30 Aseo personal	19:30 Aseo personal	19:30 Aseo personal	19:30 Aseo personal	
	20:00 Taller	20:00 Taller	20:00 Taller	20:00 Taller	20:00 Taller	
21:00 Cena	21:30 Cena	21:30 Cena	21:30 Cena	21:30 Cena	21:30 Cena	
21:45 Bienvenida:	22:00 Velada y/o paseo	22:00 Velada y/o paseo	22:00 Velada y/o paseo	22:00 Velada y/o paseo	22:00 Taller, Velada y/o Paseo	
Normas  Dinámicas Presentación	23:30 Prepararse para dormir	23:30 Prepararse para dormir	23:30 Prepararse para dormir	23:30 Prepararse para dormir	23:30 Prepararse para dormir	
	Evaluación interna	Evaluación interna	Evaluación interna	Evaluación interna	Evaluación interna	





## **METODOLOGÍA**

La metodología se pretende que sea participativa, interaccionando todo el equipo multidisciplinar con los participantes en las actividades del programa. Además tanto el equipo multidisciplinar como los asistentes desayunan, comen y cenan juntos, intercalándose los adultos con ellos de forma diferente en cada comida y alojándose mínimo un responsable de la organización en cada planta de la residencia con ellos. Las diferentes actividades programadas a lo largo del día pueden ser modificadas en función de las necesidades. Dado que la residencia está dividida en tres espacios y dos plantas distintas se favorecerán los espacios y momentos a lo largo del día para una evaluación continua de la jornada con el fin de reducir al mínimo imprevistos y sacar el máximo provecho, analizando aspectos destacables de carácter grupal o individual en cuanto a:

- Interacción entre iguales, participación e integración.
- Gestión del autotratamiento (factor, conocimiento de la enfermedad, autocuidados, adherencia, normalización)
- Aseo personal
- Logística y organización general

Para elaborar la Memoria para Familias a entregar en días posteriores tras la finalización del campamento se tendrá en cuenta:

- Comparativa solicitud, cuestionario inicial/final, información aportada por la familia, observación directa del equipo multidisciplinar

\*Nota: recordamos que la organización (Fedhemo) os enviará al finalizar un CD con fotos y una memoria detallada del proyecto con todo lo trabajado durante el albergue.

## **LUGAR DE ALOJAMIENTO**

RESIDENCIA-APARTAMENTO AIXIÑA (distinta calle de entrada pero están comunicados):

Ed. Pirsamar I: C/Vigo, 5 bajo C, 36960 Sanxenxo (Pontevedra)

Ed. Pirsamar II: Paseo Playa Silgar, 66-3°C, 36960 Sanxenxo (Pontevedra)

**MENÚ**

<b>MENÚ HEMOJUVE 2017</b>				
	<b>DESAYUNOS</b> "Residencia Aixiña"	<b>COMIDA</b> "Real Club Náutico Sanxenxo"	<b>MERIENDA</b> Al aire libre	<b>CENA</b> "Residencia Aixiña"
<b>DOMINGO</b> <b>25 junio</b>				<ul style="list-style-type: none"> <li>- Empanada de jamón York &amp; queso</li> <li>- Tortilla con ensalada</li> <li>- Helado</li> <li>- Agua y pan</li> </ul>
<b>LUNES</b> <b>26 junio</b>	Leche, cola-cao, café, pan tostado, galletas, mantequilla, mermelada, aceite, cereales, zumo naranja, agua	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ensalada pasta</li> <li>- Pollo asado</li> <li>- Tarta de la abuela</li> <li>- Agua y pan</li> </ul>	Fruta (sandía, melón, paraguayo, melocotón) y agua	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sopa de fideos</li> <li>- Lomo adobado con arroz blanco</li> <li>- Naranja</li> <li>- Agua y pan</li> </ul>
<b>MARTES</b> <b>27 junio</b>	Leche, cola-cao, café, pan tostado, galletas, mantequilla, mermelada, aceite, cereales, zumo naranja, agua	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tortilla de patata</li> <li>- Pescado al horno</li> <li>- Flan de huevo</li> <li>- Agua y pan</li> </ul>	Fruta (sandía, melón, paraguayo, melocotón) y agua	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Crema calabacín</li> <li>- Macarrones carne y tomate</li> <li>- Yogur</li> <li>- Agua y pan</li> </ul>
<b>MIÉRCOLES</b> <b>28 junio</b>	Leche, cola-cao, café, pan tostado, galletas, mantequilla, mermelada, aceite, cereales, zumo naranja, agua	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ensaladilla rusa</li> <li>- Milanesa</li> <li>- Mousse de chocolate</li> <li>- Agua y pan</li> </ul>	Fruta (sandía, melón, paraguayo, melocotón) y agua	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Crema zanahoria</li> <li>- Paella</li> <li>- Natillas</li> <li>- Agua y pan</li> </ul>
<b>JUEVES</b> <b>29 junio</b>	Leche, cola-cao, café, pan tostado, galletas, mantequilla, mermelada, aceite, cereales, zumo naranja, agua	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Espaguetis con tomate y atún</li> <li>- Codillo al horno</li> <li>- Helado</li> <li>- Agua y pan</li> </ul>	Fruta (sandía, melón, paraguayo, melocotón) y agua	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entremeses o baguet pizza</li> <li>- Ensaladilla</li> <li>- Melocotón en almíbar</li> <li>- Agua y pan</li> </ul>
<b>VIERNES</b> <b>30 junio</b>	Leche, cola-cao, café, pan tostado, galletas, mantequilla, mermelada, aceite, cereales, zumo naranja, agua	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pizza</li> <li>- Merluza a la romana con ensalada</li> <li>- Tarta de piña</li> <li>- Agua y pan</li> </ul>	Fruta (sandía, melón, paraguayo, melocotón) y agua	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Menú en el tren de vuelta para los que viajan con el grupo.</li> </ul>
*Antes de dormir se servirá el tradicional leche con cacao de los campamentos de hemofilia.				



**HORARIO DE IDA Y VUELTA**

	Salida desde Madrid Estación de tren Chamartín	Llegada a Santiago de Compostela Estación de tren	Bus de la organización hacia Sanxenxo
<b>Domingo 25 junio</b>	15:05 horas	18:38 horas	1 hora aprox.
	Salida desde Sanxenxo hacia Santiago de Compostela en bus de la organización	Salida desde Estación de tren de Santiago de Compostela hacia Madrid	Llegada a Madrid Estación de tren Chamartín
<b>Viernes 30 junio</b>	1 hora aprox.	17:00 horas	22:45 horas

**Nota 1:**

Para los participantes que sean trasladados por familiares o autorizados directamente a Sanxenxo, deben estar en la residencia Aixiña a las 19:00 horas en Edificio Pirsamar II: Paseo Playa Silgar, 66-3°C, 36960 Sanxenxo (Pontevedra)

**Nota 2:**

Para los participantes que hacen noche en Madrid tanto el día previo a la salida como el día de vuelta tienen asignado un responsable que les acompañará en todo momento y se alojará con ellos en el piso-hogar de Fedhemo.