

Nota de prensa

12 familias con hijos e hijas con coagulopatías participaron en el Encuentro Nacional celebrado en Archidona, Málaga

- **La Federación Española de hemofilia desarrolló en 2024 un proyecto con el que se ha facilitado a las familias con niños y niñas con hemofilia u otra coagulopatía hasta los 7 años, el conocimiento, intercambio de experiencias y desarrollo de habilidades sociales**
- **Financiado a través de las subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social de la convocatoria del 0,7 del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030**

(Madrid, 13 de enero de 2025)

Un total de 12 familias, 46 personas entre niños, niñas, padres y madres, de todo el territorio nacional participaron desde el jueves 29 de agosto al domingo 1 de septiembre en el XVI Albergue de familias con hijos e hijas con coagulopatías en edad temprana. Fue una experiencia entrañable y formativa, pensada para apoyar a las familias en el manejo de la enfermedad para mejorar la calidad de vida de sus hijos e hijas.

A lo largo del encuentro, se desarrollaron talleres y actividades formativas dirigidas a proporcionar a los participantes herramientas prácticas y emocionales para afrontar el día a día con una coagulopatía. Destacaron las sesiones de autotratamiento, lideradas por las enfermeras Jessica Aguilera y Andrea Aguilar del Hospital Regional Universitario de Málaga, quienes guiaron a las familias en el aprendizaje de la administración de medicación, así como en la importancia de la higiene, la seguridad y la adherencia al tratamiento.

Además, las familias participaron en una charla a cargo de la Dra. Rosario Prieto Bonilla, hematóloga del Hospital Regional Universitario de Málaga, quien ofreció una visión completa de la hemofilia, su diagnóstico y tratamiento. Durante su intervención, destacó la innovación en los tratamientos, incluyendo avances como la terapia génica, y enfatizó la importancia de la profilaxis, la adherencia al tratamiento y la salud bucodental.

La psicóloga María Sánchez y la trabajadora social Lourdes Pérez, coordinadoras del encuentro, ofrecieron un espacio para el apoyo emocional y la reflexión sobre la comunicación familiar, el manejo del miedo y la ansiedad, y la discapacidad asociada a las coagulopatías.

Un momento especialmente emotivo fue la intervención de Fabio Blasco, vicepresidente de Fedhemo, quien compartió su experiencia personal como joven con hemofilia, transmitiendo tranquilidad y esperanza a las familias.

El encuentro contó con la colaboración de tres voluntarias que acompañaron a los niños y niñas mientras sus padres asistían a las actividades, y con la presencia de la enfermera Jessica Aguilera, quien estuvo disponible las 24 horas para garantizar la asistencia sanitaria.

Con este proyecto, presentado a través de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), se consiguió cumplir los objetivos formativos y emocionales, sino que también ha fortalecido el sentido de comunidad y apoyo mutuo entre las familias participantes. Las historias compartidas y el conocimiento adquirido en estos días han dejado una huella profunda en todas las asistentes.

Este proyecto se ha financiado gracias a las cantidades asignadas a actividades de interés general consideradas de interés social en las declaraciones del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y el Impuesto sobre Sociedades.

La Confederación gestiona estas subvenciones del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 para la financiación de los proyectos prioritarios de sus entidades, proporcionándoles asesoramiento y realizando un seguimiento pormenorizado durante todo el proceso. En este caso, el proyecto se enmarca en el Programa de COCEMFE Participación de la infancia y la adolescencia con discapacidad como ciudadanía activa en los procesos de toma de decisiones.

Federación Española de Hemofilia (Fedhemo)

Fedhemo se constituyó en 1971 como Asociación Española de Hemofilia con el fin de representar y defender los derechos de las personas con esta y otras Coagulopatías Congénitas. En 1989 su forma jurídica cambió a la actual Federación Española de Hemofilia. Su objetivo es realizar acciones que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de los niños y jóvenes con discapacidad por hemofilia u otras coagulopatías y sus familiares, siendo ésta la principal misión de la entidad. En la actualidad agrupa a 20 asociaciones de hemofilia. A su vez forma parte de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, Eurordis, Federación Mundial de Hemofilia y Consorcio Europeo de Hemofilia.



Lourdes Pérez González

Gerencia

Federación Española de Hemofilia (Fedhemo)

C/ Enrique Larreta, 3 bajo B

28036 Madrid

Móvil: 623 45 36 21

Lourdes.perez@fedhemo.com | Página web www.fedhemo.com