

## Asociación de Hemofilia de Asturias.

Hospital Central C/ Julián Clavería, s/n - 33006 Oviedo

Tlfno.: 985 230 704 - Fax: 985 600 355

e-mail: [ahemas@wanadoo.es](mailto:ahemas@wanadoo.es)

Personas de contacto: Germán Corchado (Presidente)

Laura Corchado (Coordinadora Social)

Es miembro de la Federación Nacional de Hemofilia y de Cocemfe-Asturias.

En 1987 se forma en Oviedo la *Asociación Asturiana de Hemofilia*, AHEMAS para contribuir a la divulgación, información, formación, resolución de la problemática biopsicosocial, apoyo a las familias y asistencia a los usuarios. Su ámbito de actuación es autonómico.

### ¿Qué es la hemofilia?

En la sangre hay doce factores coagulantes que han de trabajar en equipo. Cuando una persona tiene hemofilia es porque uno de esos doce factores ( el factor VIII ó el IX habitualmente) no trabaja en equipo o trabaja con menor intensidad. La hemofilia es una enfermedad crónica y hereditaria genéticamente de madres a hijos varones. Se manifiesta en forma de hemorragias espontáneas o producidas por algún golpe, y pueden ser internas o externas. La hemofilia cuenta con un tratamiento eficaz, de por vida, a base de la administración continuada o a demanda de los factores deficitarios de la coagulación.

Las personas afectadas de hemofilia han de asumir las particularidades de su situación desde muy temprana edad. En su niñez comienzan a percibir que son diferentes ya que deben descartar juegos de riesgo. Además su vida esta condicionada por los cuidados paliativos en actividades relacionadas, sobre todo, con los desplazamientos. También tienen dificultades para conseguir un trabajo y de ser rechazados por su discapacidad.

Muchas de las personas con hemofilia que no contaron en su infancia con un tratamiento médico eficaz presentan en la actualidad importantes secuelas articulares que aumentan su grado de discapacidad. Esta falta de tratamiento ha ocasionada periodos de absentismo escolar, baja formación y menor esfuerzo físico.

### Objetivos de la Asociación.

- Conocer la incidencia real de la enfermedad realizando al mismo tiempo una campaña de sensibilización social.
- Búsqueda de una mayor calidad de vida del afectado y sus familiares.
- Servir de conexión con el resto de Asociaciones y Delegaciones de Hemofilia así como con la Federación y la Real Fundación Reina Victoria.

### Servicios.

- Servicio de Información y Asesoramiento y asesoría jurídica.
- Transporte Adaptado.
- Programa de vacaciones.
- Servicio de Integración Laboral: bolsa de empleo y formación.

#### RECURSOS HUMANOS:

1 Graduado Social  
Personal colaborador  
Voluntarios

#### DELEGACIONES:

No tiene

#### NUMERO DE SOCIOS:

65



**AHEMAS**  
Asociación de Hemofilia de Asturias

# programas

AHEMAS

## ■ Programa de Información, orientación y asesoramiento.

AHEMAS tiene su Sede Social ubicada en el Hospital Central de Asturias. En esta secretaría se recibe a los socios donde se les da atención, información y orientación desde un primer momento, procurando luego realizar todas las gestiones que los usuarios le demanden. Esta oficina, atendida por una Coordinadora Social, sirve asimismo como vínculo de relación entre los socios, ya que es aquí donde se reúnen.

## ■ Programa de ayudas médicas.

Se ha establecido un plan de ayudas para aquellos asociados con menos recursos, de modo que puedan recibir el mejor tratamiento médico posible, corriendo con los gastos la asociación de forma desinteresada:

- **Ayuda odontológica:** gracias a la cual se establece una estrecha colaboración con profesionales de este campo para que los pacientes hemofílicos puedan acudir a sus consultas particulares con totales garantías.
- **Ayudas para afectados VIH:** para aquellos hemofílicos seropositivos que a su juicio consideren necesaria una segunda opinión y permitirles con ello el acceso a los últimos avances médicos para el tratamiento de su enfermedad.

## ■ Jornada de encuentro y salud.

El objetivo fundamental de estas jornadas es mantener informados a los afectados y familiares de todo cuanto se refiere a la hemofilia sin perder el contacto con los profesionales que pueden posibilitar la prevención o curación de la misma.

## ■ Integración social de jóvenes hemofílicos seropositivos.

Actualmente una tercera parte de nuestro colectivo son seropositivos, de los cuales la mitad son jóvenes de entre 18 y 28 años. Lo que ha provocado que en estos últimos años muchos de ellos hayan desarrollado el sida con las consiguientes pérdidas de amigos y familiares en un colectivo donde las relaciones son muy importantes.

Se considera muy importante el desarrollo de talleres psicológicos en los que además de los hemofílicos seropositivos participen sus parejas o familias y que les aporten las habilidades suficientes para paliar y si es posible superar el golpe psicológico que supone padecer esta enfermedad.