Asociación Guipuzcoana de Hemofilia

Red adscrita Euskadi Aktiboa

Temas

Enfermedades crónicas.

Descripción

La principal actuación
está centrada en la protección, prevención y promoción de la calidad de vida y el bienestar a través de atención bio-psicosocial de los afectados. Nos centramos en que estén cubiertos los aspectos básicos que favorecen la seguridad y calidad de vida en los ámbitos biológico, psicológico, pedagógico y social. Damos respuesta a sus necesidades desde la globalidad ya que no hay ninguno de los aspectos que afectan a una persona con hemofilia que no afecten a los diversos ámbitos vitales. El nivel de salud de la población afectada de hemofilia no depende únicamente de la existencia de un adecuado dispositivo médico, la salud depende además de una serie de actuaciones de carácter preventivo que necesariamente deben enfocarse a reducir las posibilidades de que una determinada enfermedad pueda aparecer en la población. Algunas de las actuaciones en este sentido serían las siguientes: 1. La lucha por el consumo de Factores recombinantes, y por tanto libres de virus tanto conocidos como desconocidos, es una de las muchas actuaciones de esta asociación. 2. Medidas preventivas desde los momentos previos a la concepción tanto en afectados hemofílicos como en portadoras. 3. Adhesión a los tratamientos 4. Información y formación musculo esquelética 5. Prevención bucodental 6. Educación para la salud 7. Actuación en ámbito psicosocial 8. Acceso a educación adaptada a las necesidades 9. Formación a los responsables y a los pares sobre la enfermedad Es esencial tener en cuenta los cuatro ámbitos para la construcción integrada y normalizada de la persona. Y las asociaciones que nos movemos en el ámbito socio-sanitario necesitamos hacer el ejercicio de ver y comunicar la interrelación que existe entre los cuatro niveles ya que se entrelazan de forma explícita y otras más sutil en el día a día de nuestro trabajo. El equilibrio, la calidad de vida, la integración social y la normalización en la vida de un enfermo crónico implica entender que lo que ocurre a nivel físico no es más que el principio de una cadena que afecta de forma más o menos evidente a los diferentes ámbitos de la vida de la persona afectada. Si las diferentes actuaciones en los diferentes niveles son adecuados el resultado será aceptable.

Contacto

Javier Carrera Hernani Idoia Careche Recacoechea - 600766530 - ashegui@hemofiliagipuzkoa.org

Fecha de última actualización del recurso

23/03/2026

Situación actual del recurso

Activa

Localización

Avenida Dr Beguiristain 111 20014 Donostia-San Sebastián Gipuzkoa Euskadi España



Página web del proyecto

http://www.hemofiliagipuzkoa.org

Imagen del Recurso

Asociación Guipuzcoana de Hemofilia
Gipuzkoako Hemofilia Elkartea