

MEMORIA: Sensibilización en Hemofilia para jóvenes 2018-2019



ÍNDICE

Introducción.....	1
1. Justificación	5
2. Sensibilización en hemofilia para jóvenes.....	8
3. Destinatarios.....	8
4. Objetivos.....	9
5. Metodología.....	11
6. Recursos.....	13
6.1. Recursos materiales.....	13
6.2. Recursos humanos.....	14
7. Temporalización.....	14
8. Análisis de datos.....	16
8.1. Evolución de datos.....	16
8.2. Datos generales.....	17
8.3. Datos obtenidos del alumnado que recibió las sesiones formativas.....	21
8.4. Datos obtenidos del profesorado que recibió las sesiones formativas.....	30
9. Conclusiones.....	38
Anexos	

ÍNDICE

Introducción.....	1
1. Justificación	5
2. Sensibilización en hemofilia para jóvenes.....	8
3. Destinatarios.....	8
4. Objetivos.....	9
5. Metodología.....	11
6. Recursos.....	13
6.1. Recursos materiales.....	13
6.2. Recursos humanos.....	14
7. Temporalización.....	14
8. Análisis de datos.....	16
8.1. Evolución de datos.....	16
8.2. Datos generales.....	17
8.3. Datos obtenidos del alumnado que recibió las sesiones formativas.....	21
8.4. Datos obtenidos del profesorado que recibió las sesiones formativas.....	30
9. Conclusiones.....	38
Anexos	

INTRODUCCIÓN

La Asociación de Hemofilia en la provincia de Santa Cruz de Tenerife, AHETE, es una organización no lucrativa fundada en el año 1992, por un grupo de padres y madres afectados por Hemofilia u otras coagulopatías congénitas así como personas adultas, con el objeto de mejorar la situación de este colectivo.

Se trata de una organización de ámbito autonómico con actuación en la provincia de Santa Cruz de Tenerife, que se encuentra plenamente integrada en el movimiento asociativo y comunitario, siendo miembro activo de la Federación Española de Hemofilia y estando inscrita en el Registro de entidades colaboradoras en la prestación de los Servicios Sociales con el nº TF-03-227, **Declarada de Utilidad Pública** por el BOE nº 40 del 16 de febrero de 2011, inscrita en el Registro de Asociaciones de Canarias (Unidad Registral de Santa Cruz de Tenerife) con el nº 2386 y en el registro Municipal de Entidades Ciudadanas del Excmo. Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife con el nº 238. En junio de 2017, AHETE logra la **Certificación de su Sistema de Gestión de Calidad** según la **Norma ISO 9001:2015**, y que cada año ha renovado.



1

Asimismo, AHETE es miembro de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO), Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), del Consorcio Europeo de Hemofilia y de la Federación Mundial de Hemofilia (WHF).

Los **fines sociales de la Entidad**, recogidos en los Estatutos de la Asociación son los siguientes:

- Impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, organismos e instituciones, de los problemas que plantea la Hemofilia, en especial por aquellos que tengan relación con las necesidades de los hemofílicos, tanto desde el punto de vista médico-sanitario como social, educativo y profesional, fomentando las acciones y medidas que procedan para su más adecuado tratamiento.
- Promover la afiliación a la Asociación de las personas residentes en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife, con deficiencia de los factores antihemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación, así como de los posibles transmisores procurando el control permanente del grupo, desde el punto de vista de los descendientes.
- Preocuparse por la adecuada educación tanto de las portadoras de la deficiencia como de sus familias, con respecto a la prevención y tratamiento de los enfermos y de su capacitación social, educativa y profesional.
- Realizar gestiones conducentes a obtener la colaboración hacia los fines de la Asociación, de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza y formación profesional, organismos e instituciones, empresas y en general, cuantas puedan contribuir directa o indirectamente a la atención del hemofílico y a los fines de esta Asociación.
- Promover la integración, creación y promoción de centros laborales, educativos ocupacionales y profesionales, incluidos los centros especiales de empleo.
- Participar, promocionar y crear iniciativas empresariales en las que tenga prioridad la inserción laboral de personas con discapacidad, en puestos adaptados a sus capacidades y en condiciones de igualdad con los demás trabajadores. Tendrán prioridad:
 - ✓ Los Centros Especiales de Empleo en los que la titularidad mayoritaria pertenezca a una Asociación sin ánimo de lucro y sus beneficios repercutan íntegramente en los propios trabajadores discapacitados y/o

en la labor social de dicha Asociación.

- ✓ Los Centros Especiales de Empleo que adopten la forma jurídica de Cooperativas o Sociedades Laborales, siempre y cuando el grupo de trabajadores con discapacidad que componen dicho centro, posean por lo menos el 51% de la titularidad del mismo y en el que los beneficiarios repercutan íntegramente en los propios trabajadores del centro o en una Asociación sin ánimo de lucro perteneciente al movimiento asociativo.

Asimismo, promoverán la creación de centros residenciales, viviendas tuteladas y de protección oficial, para los miembros de esta asociación y cualquier otra actividad e iniciativa autorizada por Ley que redunde en beneficio de los asociados.

- Ayudar a los hemofílicos en la solución de sus problemas específicos de educación, orientación, formación profesional y empleo.
- Realizar acciones para la divulgación de información sobre la Hemofilia, dirigidas a toda la sociedad fomentando así mismo programas de investigación y perfeccionamiento.
- Entablar, mantener y desarrollar contactos e intercambios de información y experiencias con las entidades o Asociaciones nacionales e internacionales con finalidades similares a las de esta Asociación, y asociaciones de otras discapacidades.
- Realizar programas y actividades, así como la creación de secciones específicas dirigidas a grupos sectoriales dentro de la propia discapacidad, como pueden ser los jóvenes, mujeres o cualquier otro en riesgo de exclusión social.
- Desarrollar programas y actividades relacionados con el fomento y participación del voluntariado social conforme a lo dispuesto en la Ley 4/1998, de 15 de mayo de Voluntariado de Canarias.

AHETE, como único recurso en la provincia de Santa Cruz de Tenerife especializado en la atención del colectivo de Hemofilia, persigue sus fines y objetivos a través de **cuatro líneas de actuación**, con las que logra realizar una atención integral:



Servicio de Información, Valoración y Orientación (SIVO)



Servicio de Atención a la Discapacidad y Apoyo a la Autonomía



Sensibilización Social en Hemofilia



Servicio de Orientación Laboral “Activa tu Búsqueda”

- La línea de Información, valoración y orientación constituye la puerta de entrada de inquietudes, necesidades y demandas del colectivo.
- En el ámbito de la Atención a la Discapacidad y Apoyo a la Autonomía se desarrollan acciones orientadas al apoyo y promoción de la autonomía de la persona con discapacidad derivada de la Hemofilia.

- La línea de actuación y en la que se centra la presente memoria se sitúa en el ámbito de la Sensibilización Social, con la que AHETE pretende informar y concienciar sobre la enfermedad y la realidad del colectivo que la padece.
- Por último, el Servicio Activa tú Búsqueda, es un servicio de orientación laboral que se inicia en febrero de 2014, y que además de dirigirse prioritariamente al colectivo de Hemofilia y personas con discapacidad, también se ha abierto a la sociedad en general, formando parte del Anillo Insular de Políticas Sociales del Cabildo de Tenerife.

1. JUSTIFICACIÓN

La Hemofilia es una enfermedad de la sangre, fundamentalmente hereditaria y no contagiosa, también conocida como un trastorno de la coagulación, en el que las personas afectadas tienen dificultad para detener las hemorragias.

En condiciones normales el sistema de coagulación funciona gracias a 13 Factores de Coagulación (proteínas), que trabajan conjuntamente en lo que se llama “*Cascada de Coagulación*”. En las personas afectadas por la enfermedad de la Hemofilia, su sangre presenta bajos niveles o ausencia de dichos Factores de Coagulación, concretamente del Factor VIII (Hemofilia tipo A) o del Factor IX (Hemofilia tipo B), siendo necesarios para culminar correctamente el proceso de coagulación.



Existen además, otros desórdenes de coagulación provocados por la falta de otros factores, como son la enfermedad de Von Willebrand, Afibrinogenemia, Déficit de factor

XIII, etc.

Las continuas hemorragias producidas fundamentalmente en las articulaciones, causan a largo plazo las llamadas **Artropatías Hemofílicas**, que dañan irreparablemente las articulaciones, provocando movilidad reducida en los afectados. Debido a ello, el 70% de los hemofílicos de la provincia de Santa Cruz de Tenerife, tienen un alto grado de discapacidad y por lo tanto movilidad reducida.



Se encuentra catalogada dentro de las “enfermedades raras”, teniendo incidencia en uno de cada 10.000 habitantes, y en uno de cada 15.000 varones nacidos. Esta enfermedad se encuentra asociada al cromosoma X, existiendo un patrón de transmisión fijo, en el que los hombres padecen la enfermedad y las mujeres son portadoras de ella, aunque hay casos en las que la padezcan o sufran signos de la enfermedad.

La Hemofilia es una enfermedad que no tiene cura, por lo que quienes la padecen sufrirán las consecuencias de la misma durante toda su vida. Sin embargo, en la actualidad y gracias a los avances científicos de los últimos años y las mejoras en los tratamientos, se están mejorando las condiciones de vida de la persona y repercutiendo en su calidad de vida.

6

No obstante, la vida de la persona afectada por Hemofilia u otra coagulopatía congénita, se encuentra con una serie de limitaciones y/o dificultades que desde la Asociación trabaja por mejoras que repercutan en su día a día, a través de los diferentes proyectos llevados a cabo, que repercuten de manera directa o indirecta en las personas pertenecientes al colectivo.

Teniendo en cuenta que la sensibilización hacia la enfermedad en general, por ser

además una enfermedad rara, con alto índice de desconocimiento o falsos conocimientos sobre las coagulopatías congénitas, desde AHETE es prioritario la divulgación de información sobre la enfermedad para lograr la sensibilización y unos mayores índices de normalización de la misma.

A través del apoyo y puesta en marcha de este proyecto, se ha llevado a cabo la **Sensibilización Social en Hemofilia**, con las siguientes actuaciones:



Charlas en Centros Educativos a través del proyecto **“Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes”**



Participación en **Ferias de Salud y Voluntariado**



Celebración del **Día Mundial de la Hemofilia** e iluminación de diferentes ayuntamientos.



Publicación Trimestral del **Boletín informativo VIDA AHETE**



Presencia en la WEB y en las Redes Sociales. (Facebook, Twitter e Instagram)

2. SENSIBILIZACIÓN EN HEMOFILIA PARA JÓVENES

De entre las actividades que AHETE realiza dentro de este ámbito, el Proyecto de *“Sensibilización en Hemofilia para jóvenes”*, es el que más actividad genera dentro de este convenio debido a su magnitud e importancia, ya que supone un referente al ser la única Asociación de Hemofilia en España que lo lleva a cabo. Desde su comienzo en el año 2003, se ha podido llegar a más de 27.000 alumnos/as de la isla de Tenerife.



AHETE quiere orientar su proyecto de sensibilización a transmitir al alumnos/as de la Enseñanza Secundaria Obligatoria los conocimientos básicos sobre Hemofilia y la importancia de la donación de sangre, tanto para este colectivo como para la población general. Con este proyecto se pretende dar a conocer la enfermedad y todo lo que conlleva

8

además de intentar normalizarla gracias a que el alumnado conoce las características de ella. Por último, comentar que también se trabajan los comportamientos o estereotipos que puedan afectar la calidad de vida de las personas afectadas.

Este proyecto comienza en cooperación con el Instituto Canario de Hemodonación y Hemoterapia (ICHH) y el Servicio Canario de Empleo (SCE), y cada año ha ido cubriendo los objetivos propuestos.

3. DESTINATARIOS

Desde los inicios del proyecto en el año 2003, el objetivo final de este Proyecto ha sido continuar transmitiendo durante el curso 2018-2019, los conocimientos sobre esta

enfermedad, sus características y consecuencias a alumnado y profesorado de la Educación Secundaria tanto de centros públicos como privados (IES, CPEIPS, CEO,...) de Tenerife.

Las personas destinatarias en su mayoría ha sido **alumnado de 3º de la ESO**, aunque a petición de algunos centros educativos se han impartido charlas a alumnado de **1º, 2º y 4º de la ESO, Bachiller y educación especial, también este año como novedad.**

La edad de las personas destinatarias se comprende habitualmente entre los 13 y 16 años, entendiendo desde la Asociación que este sector de la población se encuentra en un nivel de madurez suficiente para comprender estos contenidos y reflexionar sobre ciertas actitudes y valores, donde también se trabajará temas como la empatía y la igualdad, aunque se han incluido otros grupos de edad por demanda del profesorado.

A través de la charla, se incluye temas como la importancia de la donación de sangre, contribuyendo de esta forma a que puedan convertirse en potenciales donantes cuando alcancen la mayoría de edad.

9

El alcance de esta actividad se extiende además al resto de la comunidad educativa, ya sea el profesorado asistente a las sesiones formativas o al resto de personas a las que les pueda llegar la información a través del material que cedemos al centro.

4. OBJETIVOS

- Organizar actuaciones de sensibilización social que contribuyan a la integración y normalización del colectivo.
- Impartir información básica y fundamental sobre la enfermedad de la Hemofilia y otras coagulopatías congénitas, la sangre y su función de coagulación.

- Propiciar la toma de conciencia sobre la importancia de la donación de sangre, tanto para el colectivo afectado por Hemofilia como para la sociedad.
- Fomentar en el alumnado actitudes de interés, comprensión y apoyo a las personas afectadas por esta y otras enfermedades, contribuyendo así a fomentar y desarrollar en ellos/as valores de solidaridad y empatía hacia la discapacidad.
- Transmitir una imagen real de las personas afectadas por esta enfermedad, permitiendo conocer la gravedad de su situación, pero asumiendo que pueden llevar una vida normalizada tomando los cuidados y precauciones oportunas.
- Contribuir a reducir la responsabilidad y sentimiento de culpa que, por desconocimiento, habitualmente se atribuye a las mujeres portadoras de la enfermedad.
- Transmitir información básica y de primera mano al profesorado responsable de los grupos de alumnos/as a los que nos dirigimos, con respecto a esta enfermedad y sus manifestaciones, contribuyendo así a mejorar su intervención con los alumnos afectados que pudiesen escolarizarse en el centro.
- Participar en eventos que favorezcan la divulgación de la Hemofilia la labor social de la Asociación, como ferias, encuentros, congresos.
- Acercar la Hemofilia a otros colectivos de la sociedad, trabajando en red con diferentes Asociaciones de mayores, vecinos, colegios profesionales etc.
- Prestar apoyo a la profesional en la prestación del servicio abierto de Orientación laboral “Activa tu búsqueda”.
- Prestar apoyo en la organización y celebración de las actividades del Plan de Trabajo anual
- Ofrecer información actualizada acerca de la Hemofilia, la Asociación así como otras noticias de interés para el colectivo y el resto de personas interesadas a través de la página web de la AHETE, redes sociales y el Boletín VIDAHETE.

5. METODOLOGÍA

Para llevar a cabo la Sensibilización Social, AHETE utiliza una metodología de aprendizaje dinámica, participativa y de reconocimiento de las diferencias, que resulte atractiva y permita conocer la enfermedad de una forma sencilla, ayudando con ello a conocer y normalizarla, disminuyendo comportamientos o creencias que puedan inferir en el desarrollo de su vida diaria de las personas que padecen la enfermedad.



En cuanto a las charlas de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes una metodología de aprendizaje, participativa que se apoya en un contenido muy visual con fotografías y audiovisuales, con el fin de que la información llegue al alumnado sea lo más clara y precisa posible, fomentando la implicación de los mismos a través de preguntas o reflexiones para captar su interés.



La puesta en marcha del proyecto comienza con la actualización de la información de los centros educativos visitados en años anteriores, datos de la persona de contacto, selección de centros así como establecer un listado de posibles centros nuevos interesados en participar en el proyecto. Una vez concluida la fase de estudio y análisis, se envía a través del correo electrónico a los centros educativos una carta explicativa con la información detallada de la realización de las charlas, el proyecto y periodo establecido para la impartición de las mismas. Finalmente, y si el centro está interesado con el proyecto se cierran fechas y horarios y los grupos con los que se va a trabajar configurando de esa manera el calendario de

charlas para el proyecto. Este calendario debe ser flexible permitiendo la adaptación en la medida de lo posible a las necesidades de los centros con el objetivo de llegar al mayor número posible.

Desde AHETE se recomienda a los centros educativos, que cada charla impartida no supere el número de 50 asistentes, para garantizar un proceso de enseñanza-aprendizaje de calidad. Cuando el número de asistentes ha superado esta cifra, se han llevado a cabo varias sesiones informativas en el centro asegurando el criterio de calidad propuesto.

La duración establecida para cada sesión es de 55 minutos. Esta duración se ha fijado basándonos en la duración de una clase estándar del centro educativo.

Cada sesión se presenta con la siguiente estructura:

- **Exposición oral interactiva de los contenidos** con el apoyo de una presentación



multimedia PowerPoint, este material se ha adaptado a cada nivel formativo, siendo diferente y más especializado para las sesiones con alumnado de bachillerato y ciclos formativos. Estos son algunos de los contenidos que se abordan, entre otros:

¿Qué sabes de Hemofilia?, ¿Cómo es el proceso de coagulación?, ¿Qué son los Factores de coagulación?, ¿Cómo se transmite la Hemofilia?, ¿Cuál es su tratamiento?, Importancia de la donación de sangre, etc.

- Visualización del video “Sensibilización en Hemofilia”, elaborado por AHETE en colaboración con el Instituto Canario de Hemodonación y Hemoterapia, la Fundación Once y el Área de Sanidad y relaciones con la Universidad del Cabildo de Tenerife.
- Reparto de los respectivos cuestionarios de satisfacción para el alumnado y profesorado. (Véase Anexo 2)
- Agradecimiento al alumnado y al equipo del centro.
- Firma de los acuerdos del vigente curso y/o del próximo, por parte de la directiva del centro con AHETE para la realización de sesiones formativas para el siguiente curso, siempre que el centro lo desee. (Véase Anexo 3)



6. RECURSOS

Una vez realizadas todas las sesiones formativas en los centros educativos, se procede al vaciado de los datos obtenidos a través de los cuestionarios anónimo, tanto del profesorado como del alumnado que han cumplimentado tras las sesiones. A través de ellos, se ha obtenido información sobre el nivel de satisfacción con el proyecto y la metodología utilizada, los conocimientos adquiridos tras la sesión, edad, curso, etc.

Para lograr la consecución de los objetivos propuestos para este Proyecto se ha requerido de varios recursos, tanto materiales como humanos.



13

6.1 Recursos Materiales

Para llevar a cabo la realización de las sesiones formativas, el registro de los datos obtenidos y su posterior análisis, se requirió del uso de varios recursos materiales de apoyo tales como:

- Sede Social de la Asociación y su equipamiento: impresora - fotocopidora, teléfono, Ordenador de mesa, internet, etc.
- Instalaciones de los diferentes Centros Educativos (aulas, salones de actos, bibliotecas, etc.) para la realización de las sesiones formativas.
- Ordenador portátil, pasador de diapositiva, pen-drive, etc.).
- Material fungible (folios, sobres, grapas, rotuladores, marcadores, clips, etc.).
- Material de apoyo (alargadores, adaptadores, grapadoras, tijeras, etc.).
- Publicaciones relativas a la Hemofilia.
- Publicación específica para el profesorado.
- Obsequios para el alumnado y profesorado: lápices.



6.2 Recursos Humanos

Entre los recursos humanos utilizados durante la realización del Proyecto, cabe destacar:

- Junta Directiva de la Asociación (que ha proporcionado su aprobación y supervisión).
- Equipo Técnico de la Asociación: Coordinadora y Trabajadoras Sociales.
- Colectivo: Personas que han asistido alguna charla para contar su experiencia.

7. TEMPORALIZACIÓN



El Proyecto “*Información y Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes*”, tiene una temporalización de 9 meses. Se inicia a finales de octubre de 2018 con la fase de preparación en la

que se estudia la información de los diferentes centros educativos y primera toma de contacto con los mismos por vía telefónica y/o e-mail. En esta fase se procede además a la preparación del material soporte de la actividad (presentación en PowerPoint, evaluación final, acuerdos, etc.), finalizando el 31 de mayo de 2019.

En el mes de noviembre de 2018 arranca la **fase de ejecución del proyecto** con la impartición de las charlas informativas en los diferentes centros educativos, a partir del cronograma establecido. Este cronograma continúa sufriendo cambios y modificaciones durante el desarrollo del proyecto, ya que se van incorporando nuevos centros y sesiones. La última charla fue impartida el día 18 de junio, en el Colegio Nuryana.

A partir de esta fecha, se inicia la **fase de evaluación**, con el vaciado de datos y la elaboración de la memoria final, que incluye el análisis e interpretación de los resultados obtenidos en cada una de las charlas impartidas, así como las conclusiones y propuestas de mejora a tener en cuenta en futuras ediciones.

- **Tabla 1:** Distribución de las diferentes tareas:

	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun
Actualización de listado de centros, contacto con los centros, asignación de fechas...									
Actualización y preparación del material.									
Desarrollo de charlas en los centros educativos.									
Vaciado de datos de los cuestionarios de satisfacción.									
Participación en ferias de voluntariado.									
Análisis de datos y elaboración de la memoria final.									

8. ANÁLISIS DE LOS DATOS

El registro y análisis de los datos obtenidos en este proyecto nos ha permitido la consecución de los fines planteados desde el inicio del mismo, además muestra tanto carencias como mejoras para dar continuidad a la acción. Para la recogida de dichos datos se ha utilizado el programa informático Excel y para cuantificar aquellas preguntas de los cuestionarios de tipo abierto se han empleado instrumentos de categorización para obtener así, un resultado cuantitativo.

8.1 Evolución de los datos

Durante el curso formativo 2018-2019 se han conseguido los objetivos propuestos en cuanto a centros nuevos visitados, sesiones formativas y número de municipios.

Dentro de la fase de acercamiento a los centros en este curso hemos podido contactar con **110 centros en toda la isla de Tenerife de los cuales un total de 29 centros educativos han aceptado llevar a cabo nuestro proyecto en sus respectivos centros,** llegando a **1582 personas y superando el objetivo inicial del proyecto.**

En este curso escolar debemos mencionar que hemos sufrido algunos contratiempos con algunos de los centros en los que finalmente nos ha sido imposible llevar a cabo las charlas. Todo ello por motivos externos a nuestra Asociación.

A continuación, en la siguiente tabla se refleja claramente la evolución de este proyecto en cuanto a número de municipios, centros y alumnado visitado desde el año 2003.

• **Tabla 1: Evolución del proyecto (2003-2019):**

	MUNICIPIOS	CENTROS	ALUMNOS
2003-2004	15	17	1.742
2004-2005	4	17	1.324
2005-2006	10	19	1.954
2006-2007	15	26	2.041
2007-2008	18	35	1.960
2008-2009	27	38	2.431
2009-2010	22	38	2.126
2010-2011	9	20	1.046
2011-2012	7	15	892
2012-2013	9	23	1.363
2013-2014	15	26	1.829
2014-2015	15	31	1.959
2015-2016	14	21	1.367
2016-2017	14	26	1.774
2017-2018	15	28	1.902
2018/2019	14	29	1582
TOTAL	223	409	27.701

8.2 Datos Generales

Estableceremos todos los centros visitados durante este año escolar (2018/2019) haciendo distinción entre la isla de Tenerife. A continuación se detallarán los datos generales obtenidos de las sesiones formativas del Proyecto “*Información y Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes*”, mediante tablas y gráficas de los cuestionarios realizados a el alumnado y profesorado de las charlas en cuestión.

• **Tabla 1: Centros de la isla de Tenerife:**

	MUNICIPIO	CENTRO EDUCATIVO	Nº ALUMNOS	DE CURSO
	S/C DE TENERIFE	IES ANAGA	59	3º
		CPEIPS HISPANO INGLES	74	3º
		IES BENITO PEREZ ARMAS	82	3º Y OTROS
		IES LAS VEREDILLAS	78	3º
		IES ANDRES BELLO	55	3º
		IES OFRA	50	3º
	SAN CRISTOBAL DE LA LAGUNA	CPEIPS NURYANA	19	3º
		CPEIPS NUESTRA SEÑORA DEL ROSARIO	22	3º
		IES SAN JERONIMO	30	3º
		IES PROFESOR MARTIN MIRANDA	82	3º
		IES VIERA Y CLAVIJO	63	3º
		CPEIPS SANTA ROSA DE LIMA	39	4º

		CPEIPS COLON GRAMA	21	3º
		IES VALLE GUERRA	60	3º
	ARONA	IES ICHASAGUA	40	BACHILLER
		IES LAS GALLETAS	117	3º
	EL ROSARIO	CPEIPS RODRIGUEZ CAMPOS	54	3º
	SAN MIGUEL DE ABONA	LUTHER KING SUR	108	3º
	LOS REALEJOS	IES CRUZ SANTA	63	3º
	GUIMAR	IES GUIMAR	27	3º
	LA VICTORIA	CEO PRINCIPE FELIPE	24	3º
	PUERTO DE LA CRUZ	IES PUERTO DE LA CRUZ	74	3º
	GRANADILLA DE ABONA	IES GRANADILLA	102	3º
	ICOD DE LOS VINOS	IES SAN MARCOS	22	3º
		IES LUCAS MARTIN ESPINO	85	3º
	EL SAUZAL	IES SABINO BERTHELOT	92	2º Y 3º
	TACORONTE	IES BARRANCO LAS LAJAS	16	3º

	EL TANQUE	IES EL TANQUE	43	1º Y 3º
---	-----------	---------------	----	---------

Atendiendo al proyecto la mayoría de los centros visitados durante el curso 2018/2019, pertenecen a la isla de Tenerife, concentrándose en el municipio de La Laguna y en la zona norte de la isla. Como novedad este año hemos iniciado contactos con nuevos centros del sur de Tenerife y la parte más occidental de la isla.

De los 29 centros visitados, se han acudido a **9 centros educativos nuevos** (IES Benito Pérez Armas, CPEIPS Santa Rosa de Lima, CPEIPS Máyex, CPEIPS Colon Grama, IES Las Galletas, IES Granadilla, IES Ichasagua, IES El Tanque e IES Barranco Las Lajas) repitiendo la experiencia en el resto de centros educativos.

Para la realización de las sesiones formativas, siempre se ha desplazada la responsable del proyecto, con todo el material necesaria para las mismas (ordenador portátil, cuestionarios, pen-drive, etc.) a cada centro educativo. En esta ocasión, el personal del equipo técnico del convenio ha servido de apoyo puntual para estas sesiones.

20

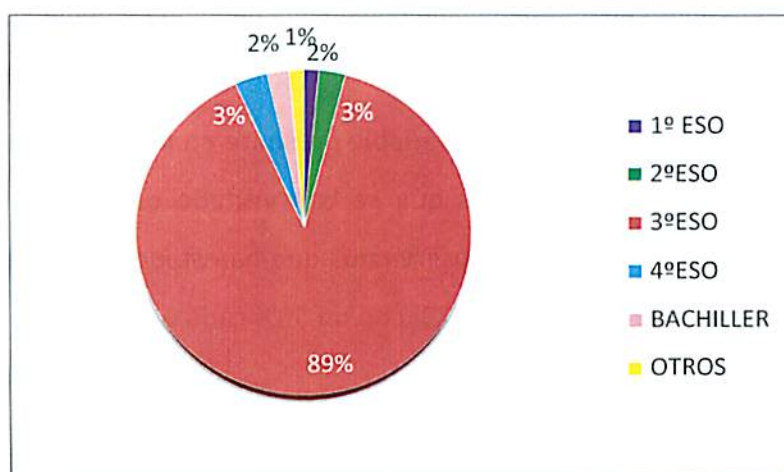
- **Tabla 3: Cifras totales obtenidas con el proyecto 2018-2019 en la isla de Tenerife:**

TOTALES	
Número total de municipios	14
Número total de centros educativos	29
Número total de sesiones impartidas	48
Número total de nuevos centros	9
Número total de alumnado	1.582
Números total de profesorado	65

8.3 Datos obtenidos del alumnado que recibió las sesiones formativas

Seguidamente se expondrán pregunta por pregunta los datos obtenidos de las encuestas que se realizaron a los alumnos participantes en las sesiones formativas de este curso escolar:

▪ Curso del alumnado participante:



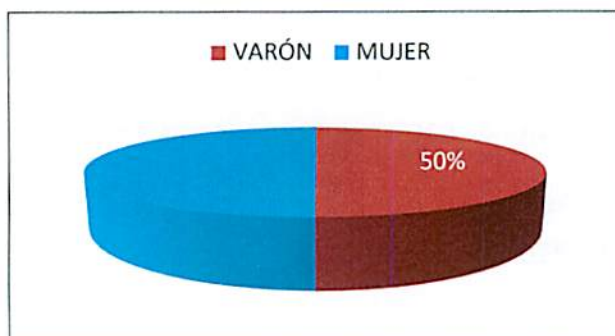
21

El proyecto inicialmente ha sido dirigido a alumnado de **3º de la ESO**, ya que se considera que están en una edad adecuada para recibir dicha información. Como se puede observar, el alumnado de 3º de la ESO es el que recibe las sesiones formativas mayoritariamente (89%), seguido de 2º y 4º de la ESO con un (3%) y terminando con el resto de cursos tales como Bachiller u otros cursos de educación especial por petición del centro educativo.

En la mayoría de los centros se ha realizado más de una sesión formativa al día. En otros casos, los propios centros educativos pedían hacer coincidir las sesiones con la asignatura de biología, sirviéndoles de gran apoyo, el Proyecto y las sesiones, en el temario impartido y sus explicaciones como es el caso de 4 de nuestros centros visitados. Y en otros cuatro centros se ha hecho coincidir con las semanas culturales o

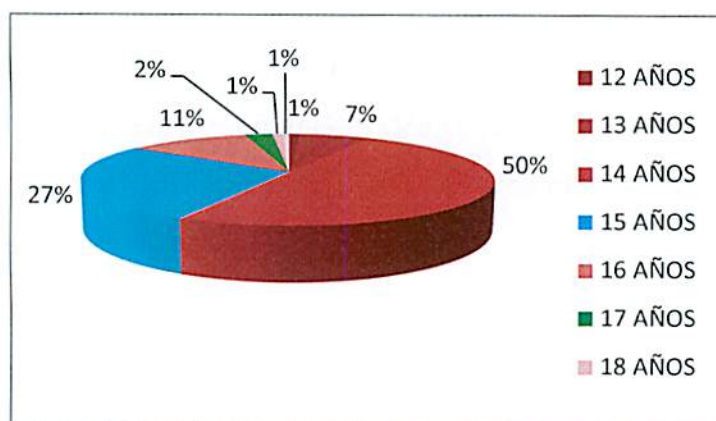
de salud de los institutos con nuestras charlas.

Género de los alumnos participantes



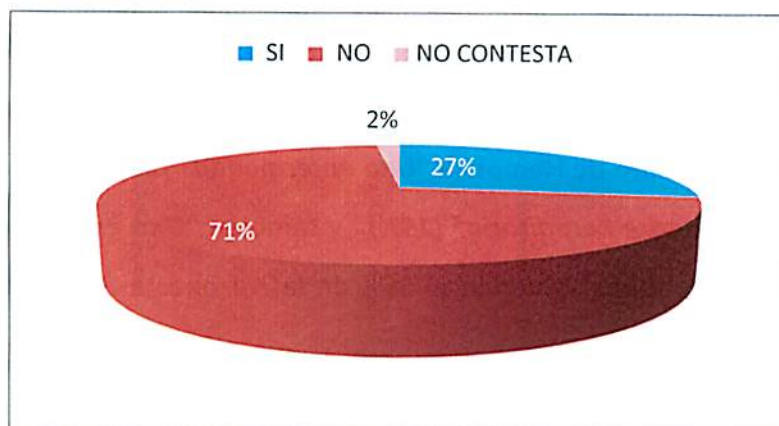
El género del alumnado es la primera variable presente en los cuestionarios realizados en los diferentes centros educativos que se han visitado durante la realización del proyecto. A partir de esta variable observamos que ha estado bastante equiparado el número de mujeres (877) y varones (879) con un 50% cada uno.

Edad de los alumnos participantes



En cuanto a la edad del alumnado encuestado se hace referencia a que justo el 50% de los encuestados tienen 14 años. Seguidos de los alumnos de 15 años con un 27%; alumnos de 16 años con un 11%; alumnos de 13 años con un 7% y el resto de edades comprendidas entre los 12 años y más de 18 sumando un 5% del total entrevistado.

Pregunta 1: ¿Conocías antes de la charla lo que era la hemofilia?:



Esta pregunta nos ha permitido conocer que conocimientos previos tenían para de esa manera poder visibilizar el conocimiento nuevo que la charla ha aportado al alumnado. Como podemos observar el 71% no tenía conocimientos de lo que era la enfermedad antes de recibir esta sesión formativa. Le sigue el "Sí" con un 27% que aseguran conocer antes de la charla algo sobre la enfermedad. Terminamos que con un 2% del alumnado no ha respondido a esta pregunta.

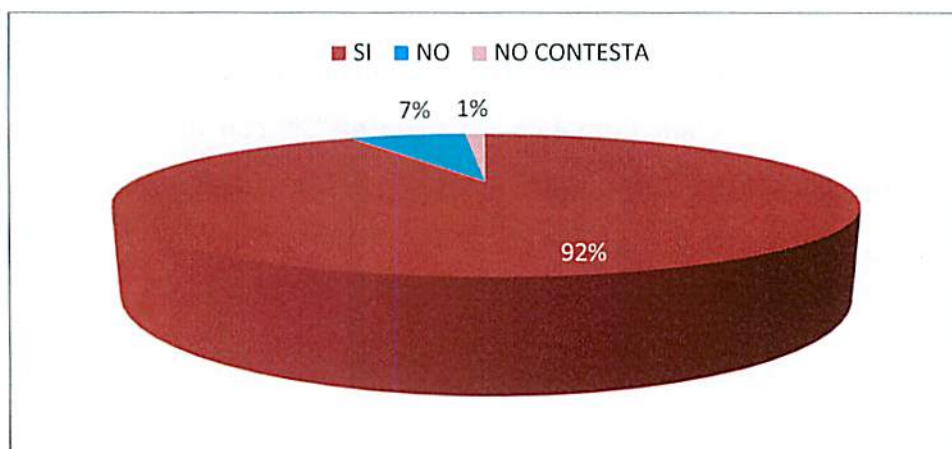
23

Pregunta 2: Después de la charla, ¿Qué es para ti la hemofilia?

RESPUESTA	PORCENTAJE
Enfermedad	26%
Enfermedad de la sangre hereditaria y no contagiosa	4%
Enfermedad de la sangre y faltan factores de coagulación	4%
Enfermedad de la sangre hereditaria	19%
Enfermedad de la sangre no contagiosa	1%
Enfermedad de la sangre	21%
Enfermedad de la sangre por la que no se coagula bien	11%
Otros	7%
No contesta	8%

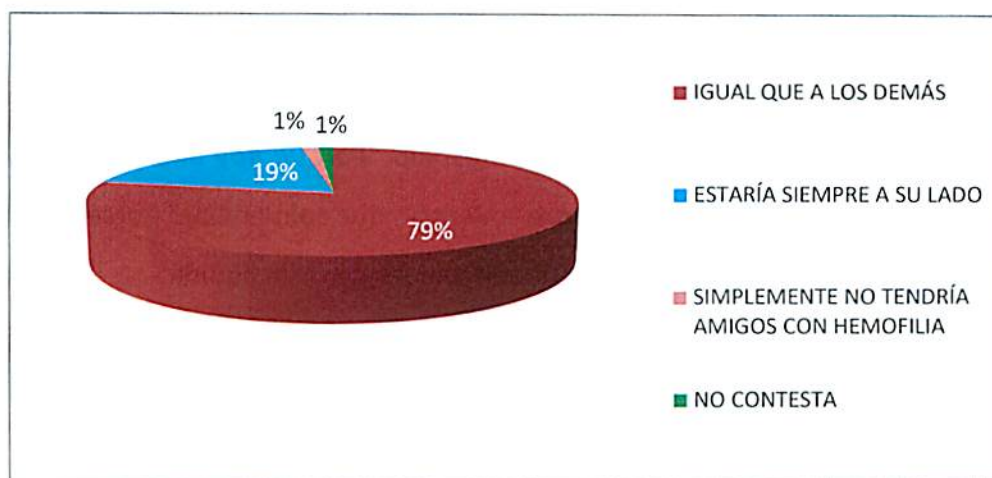
Esta pregunta se ha formulado con respuesta de tipo abierto para abarcar el mayor número de respuestas posibles aportadas por el alumnado. Para su análisis se han agrupado las respuestas en los grandes grupos que se han podido sistematizar de los resultados obtenidos. La mayoría del alumnado respondió a esta pregunta con el rasgo más fundamental del concepto de Hemofilia **“Una enfermedad” (26%)**, seguido de **“Es una enfermedad de la sangre hereditaria” (19%)**, y también **“Una enfermedad de la Sangre” (21%)**. Estos tres ítems aglutinan el 66% de las respuestas aportadas por el alumnado.

Pregunta 3: Una persona con hemofilia ¿puede llevar una vida normal?



Tal y como aparece reflejado en la gráfica, casi la totalidad del alumnado respondió a esta pregunta afirmativamente (92%), mientras que el (7%) respondió negativamente y tan solo un 1% no contestó a la pregunta. Ese alto porcentaje de respuestas positivas constata en entendimiento de la charla por parte del alumnado que entiende la importancia de normalizar la enfermedad y la posterior mejora de la calidad de vida de estas patologías.

Pregunta 4: Si tuvieras un compañero con hemofilia ¿Cómo lo tratarías?



A partir de esta pregunta se intenta medir el grado de aceptación que posee el alumnado respecto a sus semejantes que puedan padecer Hemofilia. Observamos como un (79%) del alumnado contesta que lo trataría *“Igual que a los demás”*, lo que se traduce en que el alumnado ha entendido el objetivo de la charla, mientras que un (19%) muestra una actitud protectora al señalar *“Estaría siempre a su lado por si le ocurre algo”*. Un porcentaje no representativo del 1% ha señalado que *“simplemente no tendría amigos con Hemofilia”* o *“no contesta”*.

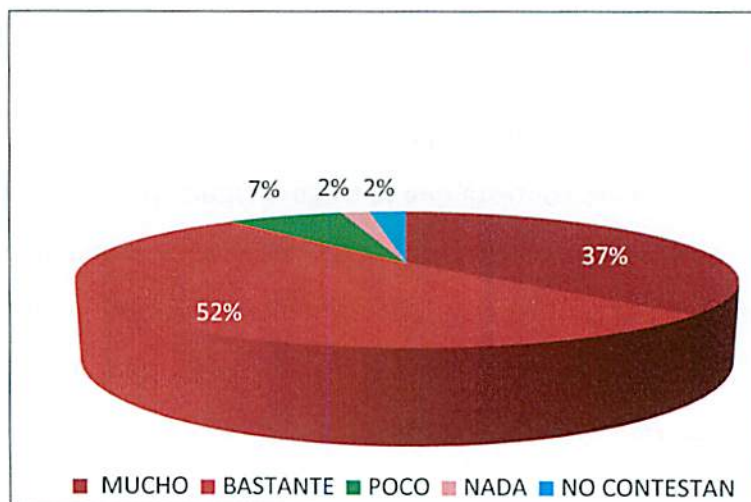
25

Pregunta 5: ¿Por qué no se detiene el sangrado en una persona con hemofilia?

RESPUESTA	PORCENTAJE
Porque hay una gran cantidad de factores y por eso no coagula la sangre	18,45%
Su sangre es más líquida y por lo tanto fluye más.	2,98%
Porque hay un fallo en los factores de coagulación, y su nivel en la sangre es bajo.	73,29%
No contesta	5,28%

Con respecto a la quinta pregunta y tras la sesión formativa, el 73,29% del alumnado responde correctamente: *“Porque hay un fallo en los factores de coagulación y su nivel en sangre es bajo”*, lo que nos hace pensar que han entendido qué causa la hemofilia. El 18,45% del alumnado ha contestado *“Porque hay una gran cantidad de factores y por eso no coagula la sangre”* mientras que solo un bajo porcentaje (2,98%) creen que las personas con hemofilia tienen una sangre más líquida.

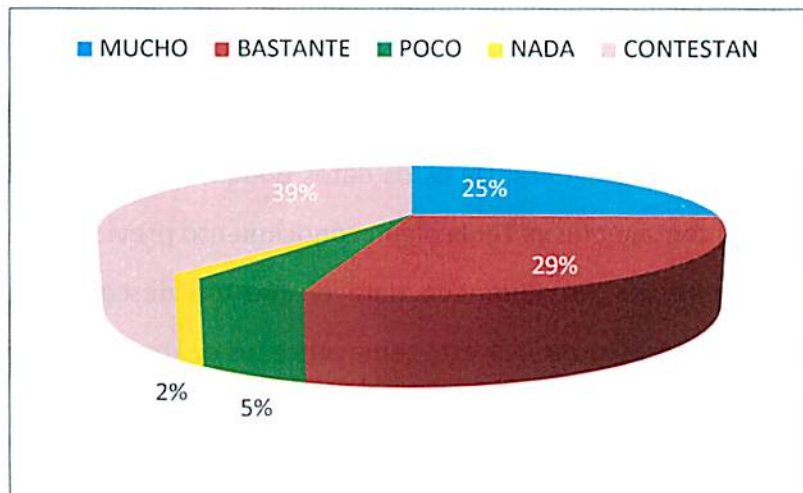
Pregunta 6: ¿Te ha gustado la exposición?



26

Los resultados obtenidos en la pregunta 6, muestran la satisfacción que le alumnado manifiesta tras la impartición de sesiones formativas. Podemos observar que los porcentajes más altos son **Mucho y Bastante** (37% y 52% respectivamente), por lo que podemos afirmar que al 89% de los asistentes a la charla les ha resultado de su agrado. Solo un 7% ha manifestado que le ha gustado **Poco** y tan solo un 2% que no le ha gustado **Nada**.

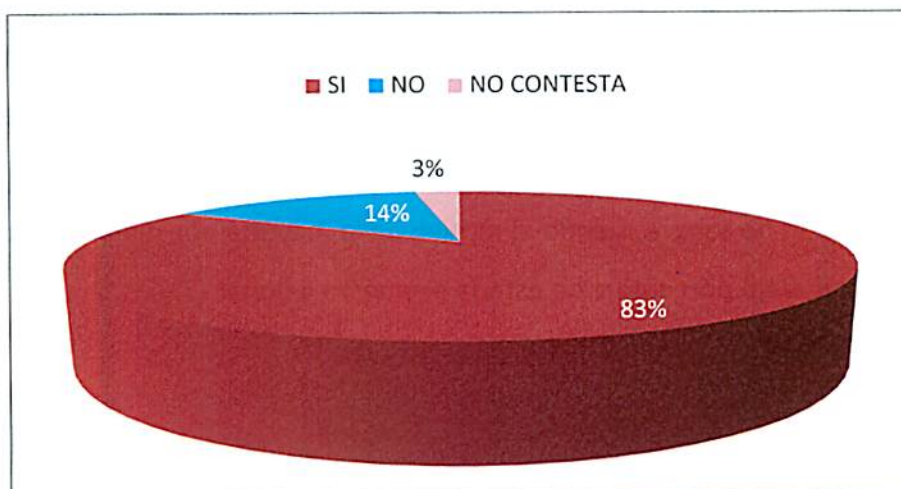
Pregunta 7: ¿El video te ha parecido aclaratorio?



En la pregunta 7 donde se valora la exposición del video, la mayoría del alumnado responde “Bastante” (29%), seguido de “Mucho” (25%). Tan sólo “Poco” un (5%) y “Nada” (2%). Destacar que en el apartado “no contesta” se eleva el porcentaje a un 39% esta cifra es debida a que en algunos centros educativos no se ha podido poner el video, debido a problemas técnico ajenos al proyecto y a la asociación.

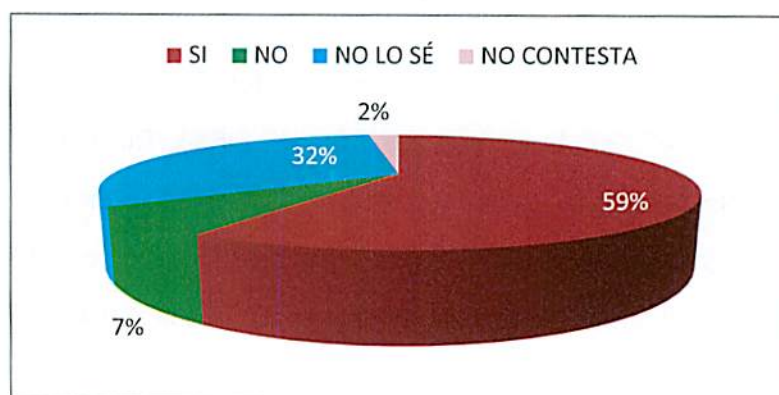
27

Pregunta 8: ¿Sabías en que consistía la donación de sangre antes de la charla?



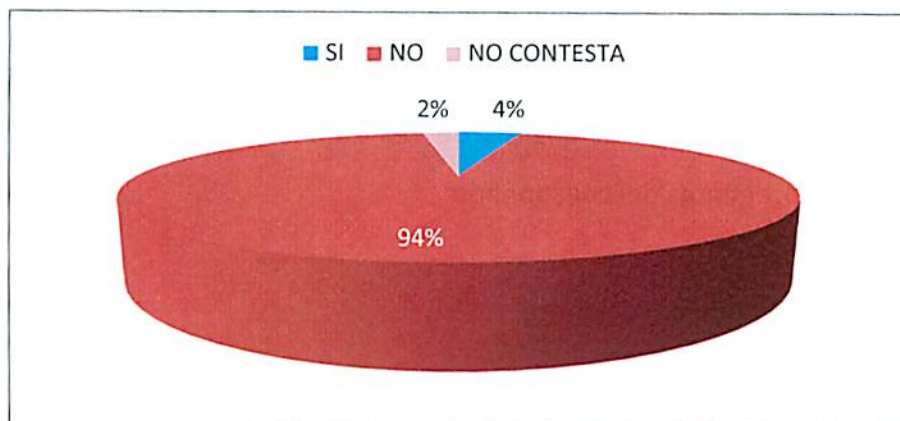
Tal y como se puede observar en los datos, el 83% del alumnado manifiesta tener alguna información previa sobre la donación de sangre. No obstante, el 14% afirma no conocer en qué consiste la donación de sangre antes de esta charla. Una minoría de un 3% no ha respondido a la pregunta. De estos datos podemos concluir que, a pesar de haber un amplio porcentaje que ya tenía algún conocimiento previo sobre la donación, sigue existiendo un sector del alumnado para el que era desconocida, por lo que resulta de vital importancia introducir este tema entre los contenidos del proyecto.

Pregunta 9: ¿Estarías dispuesto/a donar sangre sabiendo la importancia que tiene?



Como se puede observar en esta gráfica un 59% del alumnado está dispuestos a donar sangre; lo que se puede traducir que un alto porcentaje de jóvenes ha sido sensibilizado acerca de la donación de sangre y la importancia que tiene. Un 32% duda ante la donación de sangre, siendo el motivo de la mayoría por miedo a la sangre o las agujas. Solo un bajo porcentaje no estaría dispuesto a donar (7%).

Pregunta 10: ¿Conocías nuestra página www.hemofiliatenerife.org?



Con esta pregunta se pretende saber el conocimiento que tienen de nuestra página web, obteniendo como resultados que casi la totalidad del alumnado (94%) *desconoce* su existencia. Hay un porcentaje del alumnado que conoce la página web, aunque es minoritario (4%). Para esta pregunta, un 2% han preferido no contestar.

De esto podemos deducir la importancia que sigue teniendo el seguir informando sobre nuestra página web www.hemofiliatenerife.org y nuestras redes sociales, para llegar a un mayor número de personas.

29

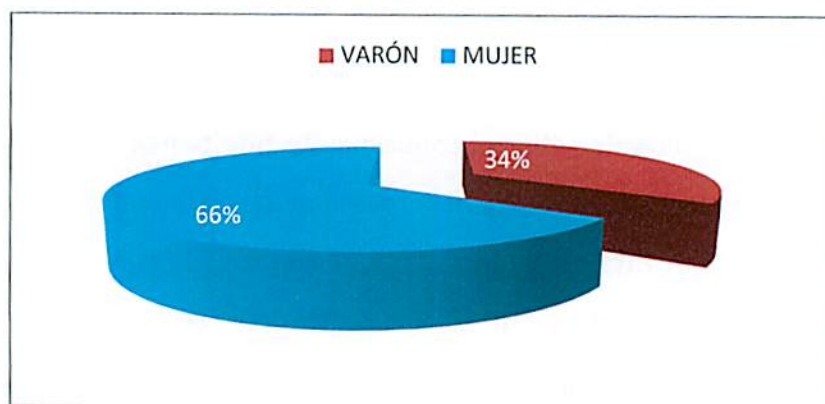
Pregunta 11: Explica en pocas palabras lo más y lo menos que te ha gustado de esta charla.

El formato elegido para esta última pregunta es abierto por lo que da pie al alumnado a expresar cualquier opinión que tengan. En la gran mayoría de los casos coinciden en que *las charlas han sido bastante interesantes, instructivas y aclaratorias*. A la vez también señalan el agradecer a los ponentes la *claridad de la ponencia y lo entretenida* de la misma. En muchos casos también valoran como positivo el video, ya que ayuda a aclarar de una forma más visual los contenidos teóricos de la charla.

8.4 Datos obtenidos del profesorado que recibió las sesiones formativas

A continuación se expondrán los datos obtenidos de los cuestionarios realizados al profesorado en las charlas. El análisis se realizará como en el apartado anterior desglosando las preguntas del cuestionario:

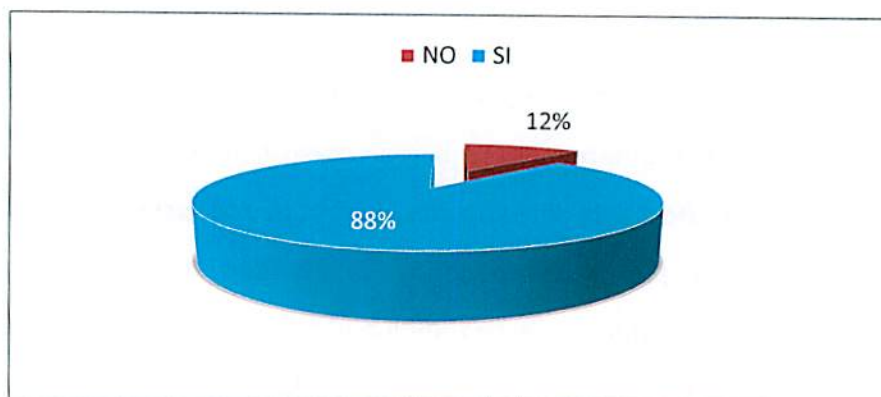
Género del profesorado participante



30

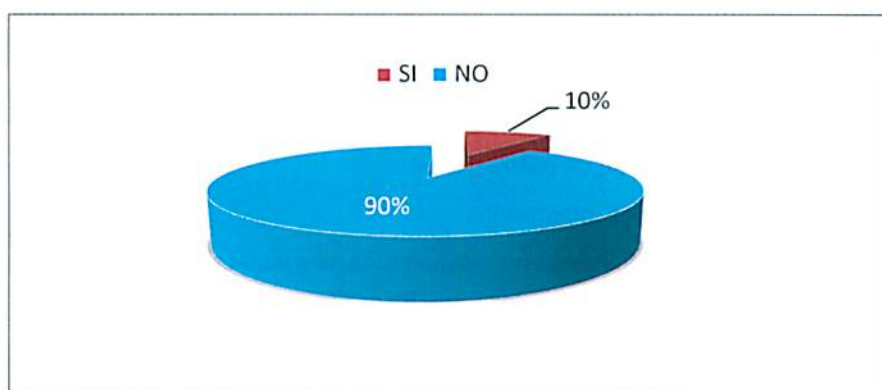
Con esta primera gráfica cabe destacar que un 66% del profesorado encuestado en las charlas realizadas son mujeres frente a un 34% de hombres.

▪ Pregunta 3: ¿Conocías la enfermedad de la hemofilia?



Casi la totalidad del profesorado asistente a las sesiones formativas tiene conocimientos previos sobre la enfermedad de la Hemofilia, representando un 88% del total encuestado, mientras que un 12% del profesorado desconocía la existencia de la enfermedad.

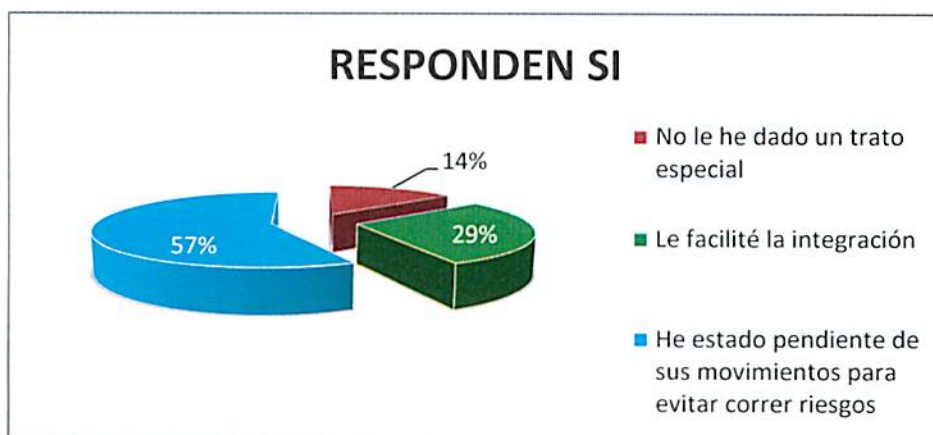
▪ **Pregunta 4: ¿Has tenido algún alumno con hemofilia?**



A través de esta pregunta, podemos observar que un 10% del profesorado ha dado clases a alumnos con hemofilia, mientras que un 90% no ha tenido en sus clases estudiantes con hemofilia.

31

Analizaremos las dos posibles respuestas anteriores para observar como se ha actuado o como se actuaría en el hipotético caso de tener en clase un alumno hemofílico desde el papel del profesor.



El profesorado que ha dado clases a algún alumno con Hemofilia, la mayoría respondió que **“he estado pendiente de sus movimientos para evitar correr riesgos”** (57%) mientras que la otra mitad se divide entre **“le facilité la integración”** (29%) y **“no le he dado un trato especial”** (14%). Comentan en alguna ocasión la responsabilidad extra de ser la profesora de un chico con esta problemática.



El profesorado que **“NO”** ha tenido alumnado con Hemofilia un (90%), han optado por la respuesta **“estaría pendiente de sus movimientos para evitar correr riesgos** (48%), seguido por la respuesta integradora de **“le facilitaría la integración”** (44%). El porcentaje más bajo ha sido para la opción **“no le daría ningún trato especial”** con un (8%).

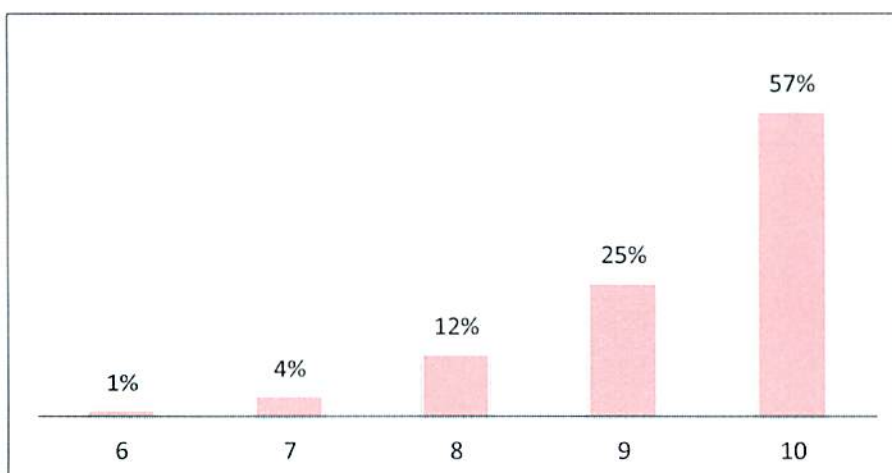
Pregunta 5: ¿Cree que la edad elegida para impartir las charlas es la adecuada?



Los resultados de esta pregunta pretenden verificar el acierto con respecto a la edad del alumnado al que va destinado este proyecto, atiendo a su madurez y capacidad de comprensión. Como se puede observar en la tabla anterior, la mayoría (99%) del profesorado consultado manifestó que las sesiones se han adaptado favorablemente a la edad del alumnado participante. Quedando un ínfimo 1% en respuesta de que no era adecuada la edad.

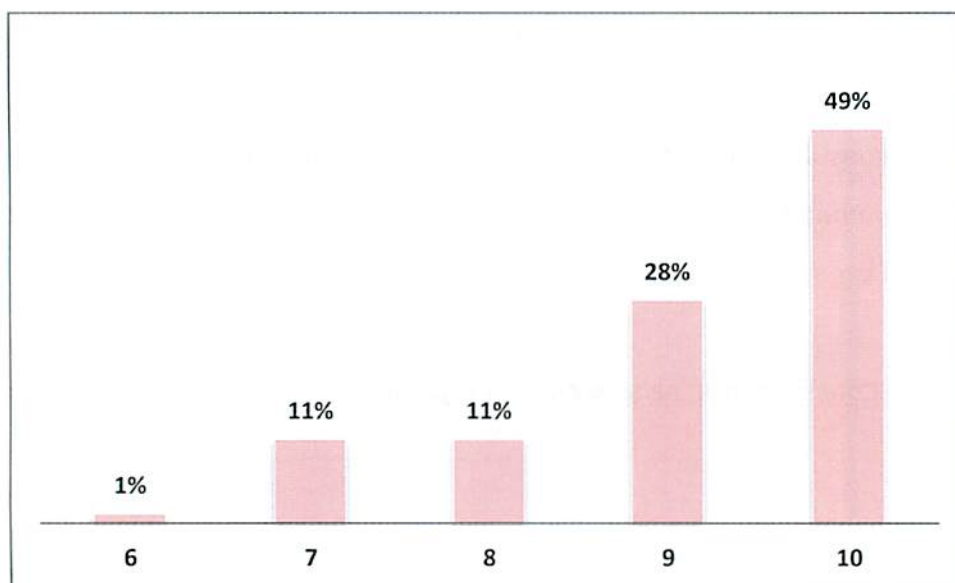
33

Pregunta 6: ¿Considera que ha sido clara la exposición?



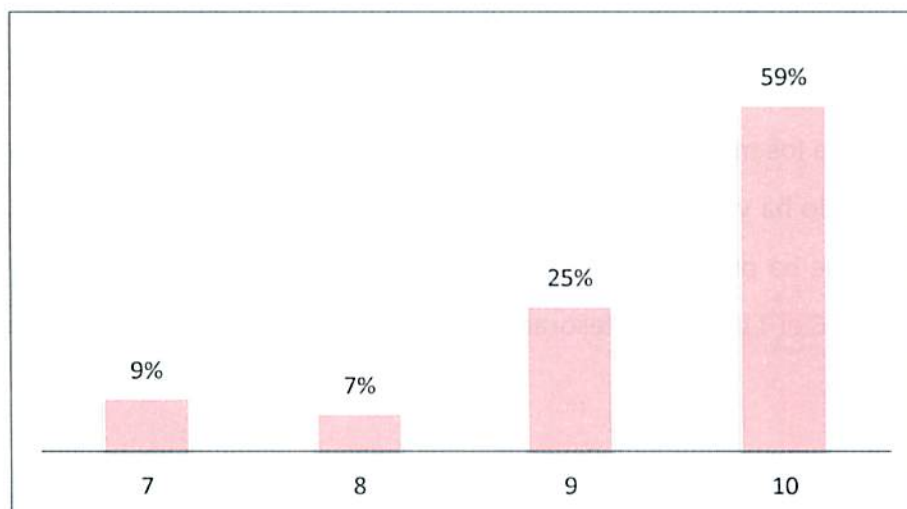
Con la pregunta número 6, se pretende conocer el grado de satisfacción del profesorado con la exposición oral de la sesión, esta pregunta y todas las siguientes se valoran con una escala del 1 al 10, siendo el 1 la puntuación más baja y el 10 la más alta. Se puede observar que un 57% del profesorado ha elegido la máxima puntuación, el resto de valoraciones son también positivas, el 9 tiene un 26%, el 8 un 12%, el 7 tiene un 4% y por último el 6 posee un 1%. Con estos resultados podríamos afirmar que la exposición ha sido bastante clara.

- **Pregunta 7: ¿Cree que el contenido ha estado ajustado a la edad del alumnado?**



Con esta pregunta obtenemos la opinión profesional del profesorado respecto a la adecuación sobre la edad del alumnado de los contenidos de las sesiones formativas. Podemos observar como la mayoría del profesorado puntúa entre un 9 y un 10 (77%), seguido de un 8, 7 y 6 (23%), esto puede deberse a que algunos/as profesores/as ven la charla adecuada para el alumnado de 4º ESO, ya que han dado en clase más contenido sobre la genética.

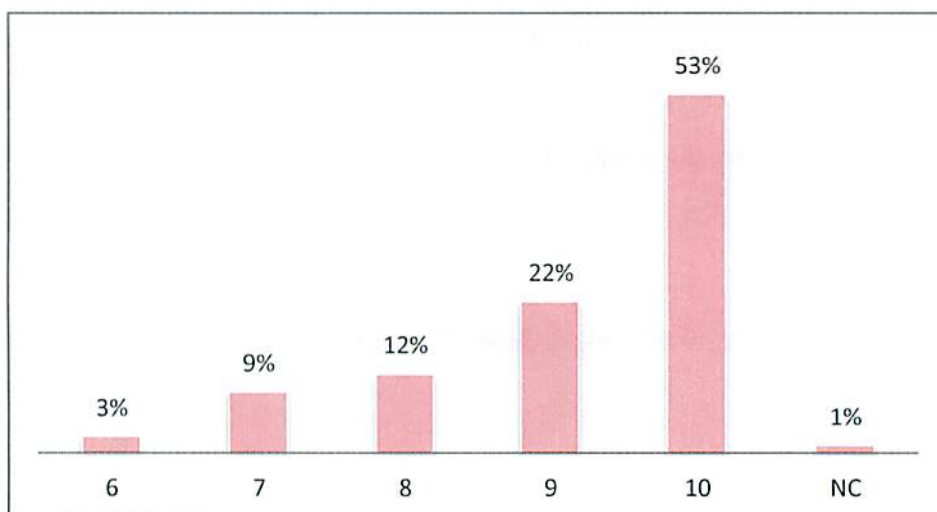
▪ **Pregunta 8: ¿Considera que la duración de la sesión es la adecuada?**



35

En esta gráfica se puede observar cómo un 59% considera que la duración de las sesiones formativas es muy adecuada evaluando con la máxima puntuación, seguido de un 25% que puntúan con un 9 y un 7% con un 8. También hay profesorado que considera que la sesión formativa debería de durar un poco más, puede relacionarse con el 9% que puntuó con un 7.

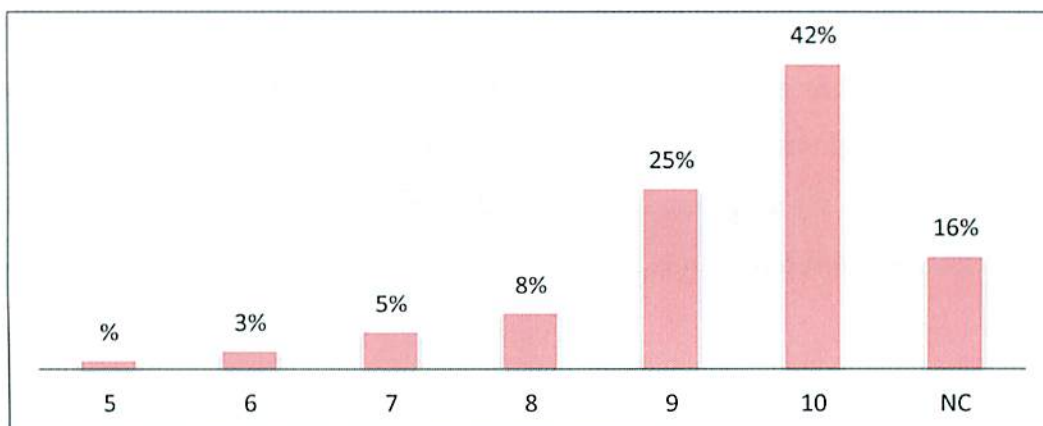
Pregunta 9: ¿Cree que han sido adecuados los medios empleados?



Con respecto a los medios empleados, exposición verbal, power point y vídeo, un 53% del profesorado ha valorado que han sido muy adecuados, puntuando con 10, seguido de un 22% que ha puntuado con un 9, un 12% del profesorado con un 8 y por último con un 7 y un 6 el 11% del profesorado. Mencionar el un 1% del mismo no responden a esta pregunta.

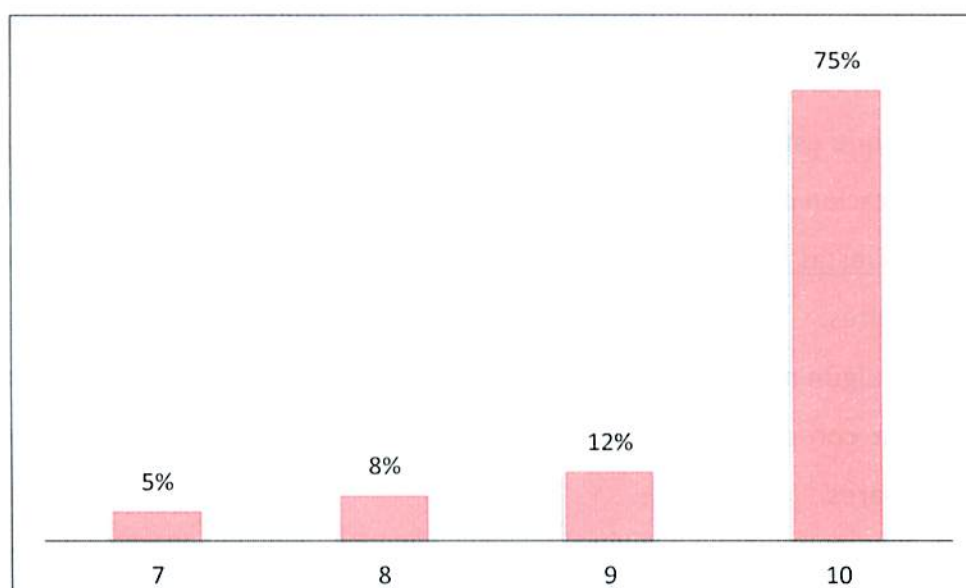
36

Pregunta 10: ¿Considera que el video presentado ha sido lo suficientemente aclaratorio?



Esta cuestión nos permite comprobar la eficacia informativa del video *“Sensibilización en Hemofilia”* proyectado durante las sesiones formativas. El 42% del profesorado ha puntuado con la nota máxima, mientras que el 25% lo ha puntuado con un 9. El resto de puntuación hace un total del 33%. Se puede decir que para las personas que pudieron ver el video, este ha sido bastante aclaratorio.

Pregunta 11: ¿Considera que esta actividad es positiva para el alumnado?



37

Podemos concluir que más de la mitad del profesorado (75%) valora esta actividad muy positivamente, seguido de un 12% que le da de nota un 9. El profesorado considera por tanto que les sirve de apoyo al temario impartido en las materias de biología o ciencias además sensibiliza sobre la normalización de la enfermedad y la importancia de la donación de sangre. Concluimos por tanto que datos como éste respaldan los argumentos y objetivos para seguir continuando con este proyecto un año más en los centros educativos de todas las islas a la vez que nos da pies también a seguir aumentando número de centros.

Pregunta 12: Sugerencias

La última pregunta es de tipo abierto, en esta ocasión el profesorado tiene la posibilidad de hacer sugerencias acerca de la sesión formativa. Estas valoraciones nos ayudan a modificar y rectificar errores así como introducir novedades para mejorar la calidad de las charlas a realizar.

Las sugerencias propuestas por el profesorado encuestado, están orientadas al contenido de las charlas y el trabajo realizado por AHETE. Podemos decir que la mayoría de las sugerencias han sido positivas y animando en la mayoría de sus respuestas a que este proyecto continúe llevándose a cabo de igual manera o incluso ampliar la duración de las sesiones con el alumnado.

Algunas propuestas hechas por el profesorado de este curso y que podemos destacar son las siguientes:

- Dejar algún material previo o para trabajar con el alumnado a posteriori.
- Contar con el testimonio de alguna persona afectada por la enfermedad o familiares.
- Algún taller o actividad más participativa para que el alumnado se involucre más.

38

9. CONCLUSIONES

En líneas generales se deberá hacer un análisis positivo del ***“Proyecto de Información y Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes”*** llevado a cabo en el transcurso del curso escolar 2018/2019. A los que hemos llegado a 30 centros visitados en la totalidad de la isla de Tenerife, cumpliendo así con los objetivos previamente planteados. Incidimos en se han aumentado el número de sesiones en los centros, ya que en algunos centros hemos tenido que regresar en varias ocasiones, así como superar el número de centros visitados, como subir el número de profesorado con respecto a otros años. Queremos

destacar la incorporación de nuevos centros al proyecto, por lo que hemos logrado hacer divulgación en otros centros que antes no se habían visitado. El número de alumnado, depende cada año, del volumen de jóvenes de los centros por lo que hay que tener en cuenta, que se han visitado centros, donde hay menor número, ya que con otros centros no se han podido cerrar fechas por temas de la programación anual del curso. Valoramos positivamente alcanzar las cifras iniciales del proyecto, con la intención de aumentar en número todas las variantes pero debido a incidencias ajenas a nuestra asociación (programación ya elaborada del profesorado, quería incluir muchos centros la charla en la semana de la salud, etc.), los resultados fueron los expuestos en esta memoria.

Al analizar los datos obtenidos en las encuestas de alumnado y profesorado y el análisis de las mismas podemos obtener las siguientes conclusiones:

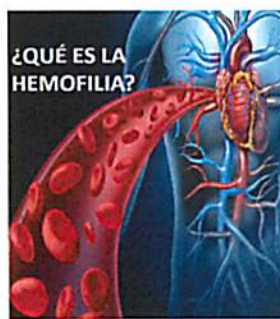
- Se ha conseguido trabajar con el alumnado desconocedor de esta enfermedad resolviendo dudas acerca de esta y eliminando estereotipos e ideas erróneas que previamente tenían.
- La participación y acogimiento de las charlas ha sido muy positiva ya que el alumnado y profesorado ha respondido a los estímulos y objetivos de las sesiones. A través del cuestionario final, se ha demostrado que se ha conseguido dejar los conceptos claros a los participantes, donde se les ha impartido una información clara y dinámica.
- Los alumnos y alumnas han destacado de forma significativa en los cuestionarios su satisfacción con la claridad y el dinamismo de la charla, resaltando el interés que la información ha despertado en ellas y ellos.
- El profesorado de los centros han valorado positivamente la sesión, viendo en éstas una actividad que se debe realizar de forma continuada a todos los cursos, debido a la importancia del conocimiento de esta enfermedad y la promoción de la donación de sangre.
- Este año como dato reseñable hemos contado en varias ocasiones con *la asistencia*

de madres con menores con Hemofilia para ofrecer su testimonio, una demanda planteada en años anteriores, que ha permitido conocer de primera mano la realidad de la enfermedad desde la experiencia de la persona, favoreciendo espacios para las preguntas, consultas de los asistentes.

- Por último, y teniendo en cuenta *el tema de género*, hemos detectado a nivel general en las intervenciones, una diferenciada sensibilidad hacia este tema de las alumnas frente a sus compañeros. Son ellas las que vemos más interesadas a la hora de preguntarnos cualquier tipo de duda que se les quede sin resolver, y las que en su mayoría accederían a no hacer ninguna diferencia con la persona que padece la enfermedad, o a la hora de donar sangre.

ANEXO 1: Material PowerPoint utilizado en las charlas de Sensibilización.

POWERPOINT CURSO 2018/2019



- Una **ENFERMEDAD** de la **SANGRE**
- Es hereditaria, **NO SE CONTAGIA**



- Tejido líquido que permite desarrollar las **funciones vitales** de nuestro organismo.
- El corazón es un músculo que bombea la sangre a todo el cuerpo.
- La sangre circula por una especie de "tubos huecos" reciben el nombre de vasos sanguíneos, llamados: **arterias** y **venas**.

¿QUÉ HAY EN UNA GOTA DE SANGRE?



Además de:

- **Grasa**.
- **Sustancias químicas**: **proteínas**, hormonas, azúcares, vitaminas...
- **Gases**: oxígeno, dióxido de carbono, etc.

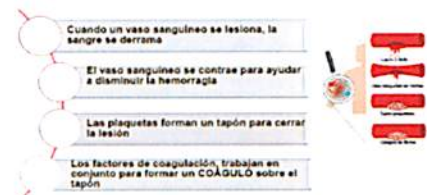
- En condiciones normales el cuerpo actúa para **DETENER** el **SANGRADO**
- "En las personas con **HEMOFILIA**, **NO**"

¿QUÉ PASA CUANDO OCURRE UN SANGRADO?

¿CÓMO ACTÚA EL CUERPO PARA DETENER UN SANGRADO?



PROCESO DE COAGULACIÓN





¿QUÉ SON LOS FACTORES DE COAGULACIÓN?

- **Proteínas** que están en la sangre.
- Trabajan en cadena para detener el sangrado.

¿CUÁLES SON LOS FACTORES DE COAGULACIÓN?

- Los Factores de Coagulación son **13**:

I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII	XIII
---	----	-----	----	---	----	-----	------	----	---	----	-----	------

HEMOFILIA A

HEMOFILIA B

- Otros **DESÓRDENES** de la COAGULACIÓN de la sangre:
-AFIBRINOGENEMIA, ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND, DÉFICIT FACTOR XIII...

¿La Hemofilia afecta de igual forma a todas las personas que la padecen?

GRADOS DE HEMOFILIA

- Grados de severidad de la HEMOFILIA:

¿La hemofilia dura toda la vida?

- Una persona nacida con hemofilia la tendrá durante toda la vida.
- El nivel de factor VIII ó IX en su sangre por lo general permanece igual a lo largo de toda su vida.

¿CÓMO SE TRANSMITE LA HEMOFILIA?

- Las personas nacen con HEMOFILIA. Enfermedad **hereditaria**: se transmite de **padres a hijos**.
- Puede haber casos en los que no sea heredada (mutación genética).
- La Hemofilia se transmite a través del **Cromosoma X**

VARÓN
XY

MUJER
XX

MUJERES "XX"

No padecerán la enfermedad

- Pueden transmitir la Hemofilia tanto a los hijos como a las hijas.
- 50% **Hijos** con Hemofilia/sanos.
- 50% **Hijas** portadoras/sanas.

HOMBRES "XY"

Padecerán la enfermedad

- Transmitirán la Hemofilia a sus **hijas** (Portadoras obligadas).
- Mientras que sus **hijos** nacerán libre de la enfermedad.

¿CÓMO SE MANIFIESTA LA HEMOFILIA?

Las hemorragias pueden ser **EXTERNAS** o **INTERNAS**.

NIVEL	GRADOS DE LA HEMOFILIA	EPISODIOS HEMORRÁGICOS
	Hemofilia leve 5%-40%	• Hematomas extensos. • Causas concretas (golpes, cortes,...) • Sangrado durante más tiempo tras un corte, extracción de algún diente, cirugía o accidente.
	Hemofilia moderada 1%-5%	• Sangrado dentro de los músculos y articulaciones.
	Hemofilia grave <1%	• Hematomas extensos. • Además de las causas concretas, pueden ocurrir SANGRADOS INTERNOS de forma ESPONTÁNEA. • Sangrado dentro de los músculos y articulaciones.

ALGUNAS DE LAS CONSECUENCIAS DE LOS SANGRADOS INTERNOS



¿DÓNDE SE PRODUCEN CON MÁS FRECUENCIA LOS SANGRADOS INTERNOS?



¿CÓMO SE TRATA LA HEMOFILIA?



¿DE DÓNDE SE OBTIENE EL FACTOR DE COAGULACIÓN?



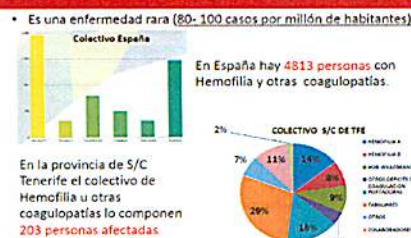
¿CUÁNDO Y DÓNDE SE ADMINISTRA EL FACTOR?



ADMINISTRACIÓN DEL TRATAMIENTO



CIFRAS



¿POR QUÉ ES IMPORTANTE DONAR SANGRE?



¿QUIÉNES PUEDEN DONAR SANGRE?

CARACTERÍSTICAS

- Tener entre 18 y 65 años.
- Pesar más de 50 kilos.
- Gozar, en general, de buena salud.

DONACIONES AL AÑO

Hombres: Máximo cuatro veces al año.
Mujeres: Máximo tres veces al año.

Periodo mínimo entre donaciones: dos meses.

¿QUÉ SE APORTA CON CADA DONACIÓN?



DEBEMOS SABER...

- La Hemofilia es una enfermedad de la sangre ~~contagiosa~~ **ES HEREDITARIA**
- La Hemofilia acompañará a la persona **TODA LA VIDA** ✓
- La Hemofilia está asociada al Cromosoma "Y" **EL CROMOSOMA "X"**
- La Hemofilia la padecen los hombres, y las mujeres son las portadoras de la enfermedad ✓
- Hay tres tipos de Hemofilia:
Hemofilia A: Déficit Factor VIII
Hemofilia B: Déficit Factor IX
Hemofilia C: Déficit Factor XI

Hay 2 tipos de Hemofilia
Hemofilia A: Déficit Factor VIII
Hemofilia B: Déficit Factor IX

¿CÓMO ES LA VIDA CON HEMOFILIA?



DEPORTES QUE PUEDEN PRACTICAR



CAMPAMENTO DE MURCIA



ADMINISTRACIÓN DEL FACTOR



PRECAUCIONES A TENER EN CUENTA...

- Los sangrados deben tratarse rápidamente.
- Mantenerse en buen estado.
- No practicar deportes de contacto.
- Cuidar su dentadura.



¿QUÉ ES AHETE?



- Asociación de Hemofilia en la provincia de Santa Cruz de Tenerife.
- Fundada en el año 1992.
- Mejorar la integración y la calidad de vida del colectivo de personas afectadas por Hemofilia y otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y sus familias.

SERVICIOS Y PROYECTOS DE AHETE

- Servicio de Información, Valoración y Orientación (SIVO)
- Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes
- Servicio de Información y prevención de la Discapacidad
- Servicio Activa tu búsqueda

ACTIVIDADES DE AHETE

- Jornada de Formación
- Taller de Autotratamiento
- Fomento de Hábitos de Vida Saludables
- Encuentro del Colectivo

ACTIVIDADES DE AHETE

- Almuerzo Solidario
- Asistencia a Ferias
- Celebración del Día Mundial de la Hemofilia
- Actividades Culturales y de Ocio

ANEXO 2: Cuestionarios de Satisfacción de Alumnado y Profesorado.

TEST-ALUMNADO

SENSIBILIZACIÓN EN HEMOFILIA PARA JÓVENES

Te agradecemos que respondas a las siguientes preguntas con sinceridad para valorar si ha sido positiva nuestra intervención.

Muchas gracias por tu colaboración.

1. Nombre del Centro Educativo:

2. Datos personales:

Sexo: ☐ Varón ☐ Mujer

Edad:

Curso:

3. ¿Conocías antes de la charla lo que era la Hemofilia?

Sí	☐
No	☐

4. Después de esta charla ¿Qué es para ti la Hemofilia?

5. ¿Una persona con Hemofilia puede llevar una vida normal?

Sí	☐
No	☐

6. Si tuvieras un compañero con Hemofilia, ¿Cómo lo tratarías? (SOLO UNA OPCION)

- ☐ Igual que los demás.
- ☐ Estaría siempre a su lado por si la ocurre algo.
- ☐ Simplemente, no tendría amigos con Hemofilia.

7. ¿Por qué no se detiene el sangrado de una persona con Hemofilia? (SOLO UNA OPCION)

- ☐ Porque hay una gran cantidad de factores y por eso no coagula la sangre.
- ☐ Su sangre es más líquida y por lo tanto fluya más.
- ☐ Porque hay un fallo en los factores de coagulación, y su nivel en la sangre es bajo.

8. ¿Te ha gustado la exposición?

Mucho	Bastante	Poco	Nada

9. ¿El vídeo te ha parecido aclaratorio?

Mucho	Bastante	Poco	Nada

10. ¿Sabías en qué consistía la donación de sangre antes de esta charla?

Sí	
No	

11. ¿Estarías dispuesto a donar sangre sabiendo la importancia que tiene?

Sí	
No	
No lo sé	

12. ¿Conocías nuestra página www.hemofiliatenerife.org?

Sí	
No	

12. Explica en pocas palabras lo más y lo menos que te ha gustado de esta charla.

TEST-PROFESORES

SENSIBILIZACIÓN EN HEMOFILIA PARA JÓVENES

Con este proyecto tratamos de sensibilizar a los jóvenes sobre la Hemofilia y transmitir la importancia de la donación de sangre. Le agradecemos que responda a las siguientes preguntas con sinceridad para valorar si ha sido positiva nuestra intervención.

Muchas gracias por su colaboración.

1. Nombre del Centro:

2. Datos personales:

Sexo: ☐ Varón ☐ Mujer

Edad:

Curso:

3. ¿Conocía la enfermedad de la Hemofilia?

Sí	☐
No	☐

En caso de responder SÍ, ¿Cuál ha sido la vía?

- ☐ Conozco alguna persona con Hemofilia.
☐ A través de este Proyecto Educativo.
☐ Otros.

4. ¿Ha tenido algún alumno con Hemofilia?

Sí	☐
No	☐

En caso de responder SÍ, ¿Cómo ha sido su trato hacia él?

- ☐ No le he dado un trato especial.
☐ Le facilité la integración.
☐ He estado pendiente de sus movimientos para evitar correr riesgos.

En caso de responder NO, Si lo tuviera, ¿Qué trato dispensaría a dicho alumno?

- ☐ No le daría ningún trato especial.
☐ Le facilitaría la integración.
☐ Estaría pendiente de sus movimientos para evitar correr riesgos.

5. ¿Cree que la edad elegida para impartir las charlas es la adecuada?

Sí	☐
No	☐

RODEE CON UN CÍRCULO LA PUNTUACIÓN ELEGIDA:

6. ¿Considera que ha sido clara la EXPOSICIÓN?

Nada clara

Muy clara

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

7. ¿Cree que los CONTENIDOS han estado ajustados a la edad del alumnado?

Nada ajustados

Muy ajustados

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

8. ¿Considera que la DURACIÓN de la sesión es la adecuada?

Nada adecuada

Muy adecuada

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

9. ¿Cree que han sido adecuados los MEDIOS empleados (exposición verbal, PowerPoint y Vídeo)?

Nada adecuados

Muy adecuados

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

10. ¿Considera que el VÍDEO presentado ha sido lo suficientemente aclaratorio?

Nada aclaratorio

Muy aclaratorio

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

11. ¿Considera que esta ACTIVIDAD es positiva para el alumnado?

Nada positiva

Muy positiva

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

12. Sugerencias:

ANEXO 3: Modelo de acuerdo de colaboración con los centros educativos.

PROYECTO DE SENSIBILIZACIÓN EN HEMOFILIA PARA JÓVENES

De una parte,..... con DNI nº, en su condición de

De otra, **D. TOMÁS DÍAZ GONZÁLEZ** con DNI nº 43.373.234-N, en su condición de Presidente de la Asociación de Hemofilia en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife, domiciliado a estos efectos en el Camino del Hierro, 120 Viviendas (bloque 1- locales 1 y 3), 38009, en Santa Cruz de Tenerife.

ACUERDAN

La realización de las sesiones formativas correspondientes al Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes del curso 2018-2019, en el Centro Educativo.....

D. Tomás Díaz González
Presidente de AHETE

Representante del Centro Educativo

En Santa Cruz de Tenerife, a..... de..... de.....