



2017/2018

SENSIBILIZACIÓN EN HEMOFILIA



ÍNDICE

	Página.
Introducción.....	1
1. Justificación.....	4
2. Sensibilización para Jóvenes.....	7
3. Destinatarios.....	7
4. Objetivos.....	8
5. Metodología.....	9
6. Recursos.....	11
7. Temporalización.....	12
8. Análisis de datos.....	13
9. Conclusiones.....	33
Anexos.....	34

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, con el objeto de mejorar la situación de este colectivo.



Se trata de una organización de ámbito autonómico, 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**.

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.

3

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)



Información y Atención a la Discapacidad y Apoyo a la Autonomía



Sensibilización Social en Hemofilia



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 solo son portadoras de ella.

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 sobre la Hemofilia, se ha logrado obtener un mejor tratamiento que permite aportar a la persona afectada el factor deficiente, mejorando en gran medida la calidad de vida de estas personas.

No obstante, la vida de la persona afectada con Hemofilia se encuentra con una serie de dificultades que desde AHETE se intentan suprimir a través de los diferentes proyectos llevados a cabo, garantizando la mejora en la calidad de este colectivo.

Partiendo que la sociedad en general, aún cuenta con un elevado desconocimiento o conocimientos erróneos sobre la enfermedad de la Hemofilia, desde AHETE se considera fundamental la divulgación de información sobre la enfermedad para favorecer la normalización de la misma.

Por ello que el tercer ámbito de actuación de la Asociación sea **la Sensibilización Social en Hemofilia**, que se refleja en las siguientes actuaciones:

- Charlas en Centros Educativos a través del proyecto “Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes”, con el que se pretende dar a conocer a las nuevas generaciones la enfermedad y la importancia de la donación de sangre.





- Participación en Ferias de Salud y Voluntariado organizadas por los diferentes Ayuntamientos, la Oficina de Voluntariado del Cabildo de Tenerife y centros educativos de la isla.



- Celebración del Día Mundial de la Hemofilia e iluminación del Cabildo de Tenerife e iluminación de diferentes ayuntamientos.



- Publicación Trimestral del Boletín informativo VIDA AHETE

- Presencia en la WEB y en las Redes Sociales. Desde la página web de la Asociación (www.hemofiliatenerife.org) y los portales institucional de AHETE en Facebook (www.facebook.com/hemofiliatenerife) y Twitter (www.twitter.es/ahete.)



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 28.000 alumnos/as de centros educativos de toda Canarias.

7



Considerando la educación como uno de los pilares fundamentales que marca una sociedad, AHETE orienta este proyecto a transmitir a 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. La puesta en marcha de este proyecto supone no solo dar a conocer esta enfermedad, sino normalizarla, minimizando así 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), abarcando desde el año 2008 no solo los centros educativos referentes de la Provincia de Santa Cruz de Tenerife, sino logrando abarcar diferentes centros de todo el archipiélago.

3. Destinatarios

Como viene siendo habitual desde los inicios en 2003 de este Proyecto, AHETE ha querido continuar transmitiendo durante el curso 2017-2018, los conocimientos sobre esta enfermedad, sus características y consecuencias a alumnos/as de la Educación Secundaria tanto de centros públicos como privados (IES, CPEIPS, CEO,...) del archipiélago canario.

Los destinatarios en su mayoría han sido **alumnos/as 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**.

La edad de los destinatarios se comprende generalmente entre los 13 y 16 años, entendiéndose desde la Asociación que los jóvenes de estas edades se encuentran en un nivel de madurez suficiente para comprender estos contenidos y reflexionar sobre ciertas actitudes y valores.

Asimismo, se les sensibiliza sobre la importancia de la donación de sangre, contribuyendo de esta forma a que se conviertan potenciales donantes cuando alcancen la mayoría de edad.

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.

8

4. Objetivos

- Divulgar información sobre la enfermedad de la Hemofilia y otras coagulopatías congénitas, ofreciendo nociones básicas de la enfermedad, la sangre y su función de coagulación.
- Transmitir una adecuada imagen de los afectados por esta enfermedad, permitiendo conocer la gravedad de su situación y al mismo tiempo, asumiendo la normalización de su vida tomando las medidas y precauciones oportunas.
- Propiciar la toma de conciencia respecto a la donación de sangre, como un punto importante para salvar vidas, la investigación de enfermedades y la realización de tratamientos médicos, tanto para el colectivo de Hemofilia como para la población general.
- Fomentar en el alumnado actitudes de interés, comprensión y apoyo hacia las personas afectadas por éstas y otras enfermedades, contribuyendo así a desarrollar en ellos los valores y actitudes solidarios imprescindibles para la convivencia en sociedad.
- Transmitir información básica al profesorado asistente a las sesiones, contribuyendo así a mejorar su intervención con respecto al alumnado afectado que pudiese escolarizarse en el centro.

- Difundir entre el alumnado y profesorado, los diferentes proyectos y actividades que se desarrollan en AHETE, y fomentar el voluntariado, bien en esta o en otra Asociación de interés social.
- Dotar al centro de material informativo específico para el profesorado, sobre la enfermedad de la Hemofilia, principales riesgos y pautas generales de actuación.
- Contribuir a reducir la responsabilidad que, por desconocimiento, habitualmente se atribuye a las mujeres portadoras de la enfermedad.

5. Metodología

Para la realización de las actuaciones en el ámbito de la Sensibilización Social, AHETE utiliza una metodología dinámica, participativa y cercana, que resulte atractiva y permita conocer la enfermedad de una forma sencilla, ayudando con ello a normalizarla y a minimizar comportamientos o creencias que puedan inferir en la calidad de vida de las personas afectadas.



En cuanto a las charlas de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes una metodología explicativa, participativa y apoyada en imágenes con fotografías y audiovisuales, con el fin de que la información que llega a los jóvenes sea lo más clara y precisa posible, favoreciendo la implicación del alumnado para captar su interés.



El desarrollo del proyecto comienza con la actualización de la información de los centros educativos visitados en años anteriores, así como las valoraciones en cuanto a sesiones impartidas, número de alumnos/as, ubicación... Durante esta fase previa se trabaja en la captación de centros nuevos interesados en participar en el proyecto. Una vez concluida la fase de

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, a través del correo electrónico. 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.

10

Desde AHETE se recomienda a los centros educativos, que cada charla impartida no supere el número de 50 alumnos/as, 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 para por un lado, llegar al mayor número posible de alumnos/as, y por otro, asegurar 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 alumnos/as 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 próximas sesiones formativas, siempre que el centro lo desee. **(Véase Anexo 3)**

11

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 de profesores/as 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.

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: impresoras, fotocopadoras, teléfonos, fax, etc.
- Instalaciones de los diferentes Centros Educativos (aulas, salones de actos, bibliotecas, etc.) para la realización de las sesiones formativas.
- Ordenador portátil.
- Proyector.
- Soportes de almacenaje electrónico (pen-drive, CD, 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.
- Video de sensibilización.
- Obsequios para el alumnado y profesorado: lápices.

6.2 Recursos Humanos

12

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 Trabajador/as Sociales.

7. Temporalización



El Proyecto *“Información y Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes”*, tiene una temporalización de 8 meses. Se inicia a finales de octubre de 2017 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 27 de mayo de 2018.

En el mes de noviembre de 2017 arranca **la fase de desarrollo 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 25 de abril de 2018, en el Colegio Luther King de La Laguna.

A partir de esta fecha, se inicia **la fase de evaluación**, con 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
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.								■

13

8. Análisis de los datos

El registro y análisis de los datos surgidos de este proyecto nos ha permitido la consecución de los fines planteados desde el inicio de éste, además muestra tanto carencias y mejoras para su continuidad. Para la recogida de dichos datos se ha utilizado el programa informático Excel. Para cuantificar algunas preguntas surgidas en los cuestionarios de tipo abierto se han empleado instrumentos de categorización y obtener así, un resultado cuantitativo.

8.1 Evaluación de los datos

Durante el curso formativo 2017-2018 se han conseguido los objetivos propuestos en cuanto a centros nuevos visitados, sesiones formativas y número de municipios.

Los centros visitados durante este curso se contabilizan en un total de **34 centros educativos** distribuidos por los diferentes municipios de todas las islas del archipiélago, llegando a **2.218 alumnos/as** en total.

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 2: Evolución del proyecto (2003-2018)**

	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	18	32	1.838
2011-2012	16	27	1.523
2012-2013	17	33	2.063
2013-2014	19	33	2.389
2014-2015	22	42	2.660
2015-2016	20	38	2.141
2016-2017	18	32	2.157
2017-2018	20	34	2.218
TOTAL	260	461	30567

8.2 Datos Generales

A continuación se detallan los datos generales obtenidos de las sesiones formativas del Proyecto *“Información y Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes”*, mediante tablas y gráficas.

• **Tabla 3: Centros visitados en Tenerife.**

	Municipio	Centro Educativo	Nº alumnado	Curso
	S/C de Tenerife	IES LAS VEREDILLAS	131	3º ESO
		CIFP LOS GLADIOLOS	69	3º ESO
	La Laguna	CPEIPS NUESTRA SEÑORA DEL ROSARIO	22	3ºESO
		COLEGIO SAN JERÓNIMO	25	3ºESO
		IES CABRERA PINTO	113	3ºESO
		IES VIERA Y CLAVIJO	40	3ºESO
		IES VALLE GUERRA	46	3ºESO
		COLEGIO DECROLY	34	3ºESO
		LUTHER KING LA LAGUNA	94	3ºESO

	Municipio	Centro Educativo	Nº alumnado	Curso
	El Sauzal	IES SABINO BERTHELOT	51	3º ESO
	La Candelaria	IES SANTA ANA	87	3º ESO
	San Miguel de Abona	LUTHER KING SUR	134	3º ESO
	La Orotava	COLEGIO LOS SALESIANOS	84	3º ESO
		COLEGIO LA MILAGROSA	53	3º ESO
		IES RAFAEL AROZARENA	108	3º ESO
		IES VILLALBA HERVÁS	81	3º ESO
	Güimar	IES GÜIMAR	29	2º y 3º ESO
	La Victoria	CEO PRÍNCIPE FELIPE	28	2º y 3º ESO
	Arona	IES CABO BLANCO	24	1º ESO
	Puerto de la Cruz	IES PUERTO DE LA CRUZ	60	3º ESO
	Tacoronte	IES ÓSCAR DOMINGUEZ	63	3º ESO

	El Rosario	CPEIPS RODRIGUEZ CAMPOS	59	3º ESO		Santa Úrsula	IES SANTA ÚRSULA	142	2º, 3º y 4º ESO
	Icod de los Vinos	IES LUCAS MARTÍN ESPINO	79	2º y 3º ESO		Los Realejos	IES CRUZ SANTA	52	3º ESO
		IES SAN MARCOS	35	3º ESO			IES REALEJOS	39	4º ESO
							IES MENCEY BENCOMO	120	1º y 2º ESO

• **Tabla 4: Centros visitados en otras islas.**

	Municipio	Centro Educativo	Nº alumnado	Curso
	Los Llanos de Aridane	CPEIPS SAGRADA FAMILIA	30	3º ESO
	S/C La Palma	CPEIPS SANTO DOMINGO DE GUZMÁN	40	3º ESO
		IES EUSEBIO BARRETO	23	3º ESO
	Santa Lucía de Tirajana	IES JOSE ZERPA	124	3º ESO
	Valverde	IES GAROÉ	46	3º ESO
	Frontera	IES ROQUE DE SALMOR	53	3º ESO

La mayoría de los centros visitados durante el curso 2017/2018, pertenecen a la isla de Tenerife, concentrándose en el municipio de La Laguna y en la zona norte de la isla. De los 34 centros visitados se ha acudido a **7 centros educativos nuevos** (Ceo Príncipe Felipe, IES Cruz Santa, Colegio la Milagrosa, Colegio los Salesianos, IES San Marcos, Colegio Decroly e IES Cabo Blanco) repitiendo la experiencia en el resto de centros educativos. Este proyecto también ha llegado a otras islas, como es el caso de Gran Canaria, el Hierro, la Gomera y La Palma, en el que se ha llegado a un total de **316** alumnos y alumnas.

17

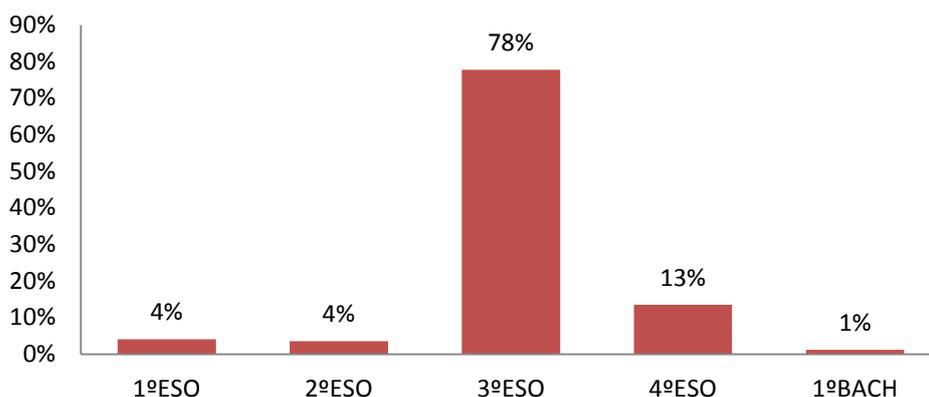
Para la realización de las sesiones formativas, siempre se ha desplazado un miembro del equipo técnico de AHETE con todo el material necesaria para las mismas (ordenador portátil, cuestionarios, pen-drive, altavoces, etc.) a cada centro educativo. Si bien, destacar que las charlas concertadas en centros educativos fuera de Tenerife fueron impartidas por una trabajadora social de la asociación, siendo gestionadas y concertadas por la profesional contratada a través de este convenio.

Tabla 5: Cifras totales obtenidas con el proyecto 2017-2018.

TOTALES	
NÚMERO TOTAL DE MUNICIPIOS	20
NÚMERO TOTAL DE CENTROS EDUCATIVOS	34
NUMERO TOTAL DE SESIONES IMPARTIDAS	66
NÚMERO TOTAL DE ALUMNOS/AS	2.218
NÚMERO TOTAL DE PROFESORES/AS	68

❖ Curso escolar del alumnado que recibió las sesiones formativas

- Gráfica 1: Curso escolar de los/as estudiantes.



18

El proyecto inicialmente ha sido enfocado hacia alumnos/as de **3º de la ESO**, ya que se considera que están en una edad adecuada para recibir dicha información. Como se puede observar en la gráfica 1, el alumnado de 3º de la ESO es el que recibe las sesiones formativas mayoritariamente (78%), seguido de 4º de la ESO (13%) y en menor medida se encuentra 2º y 1º de la ESO, debido a que en estos cursos hay niños con hemofilia y los centros educativos donde estudian ven necesario esta información. Asimismo, se ha realizado una charla a un curso de formación superior como bachillerato.

En la mayoría de los centros se ha realizado más de una sesión formativa y dos centros en distinto día, debido al número de alumnos/as, como en el caso del IES Canarias Cabrera Pinto (La Laguna) e IES Santa Ana (La Candelaria), ya que se superaron los requisitos que proponemos para la efectividad de las sesiones, o bien por solicitud de los propios centros educativos para hacerlas coincidir con la asignatura de biología, sirviéndoles de gran apoyo, el Proyecto y las sesiones, en el temario impartido y sus explicaciones.

❖ Sexo del alumnado y profesorado:

- **Tabla 6: Sexo del alumnado.**

SEXO	Nº ALUMANDO	PORCENTAJE
HOMBRE	1104	51,30%
MUJER	1048	48,69%
TOTAL	2218	100%

19

El sexo 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 algo más de la mitad del alumnado que ha participado en las sesiones formativas son hombres (51,30%), frente a un 49,56% de mujeres.

- **Tabla 7: Sexo profesorado.**

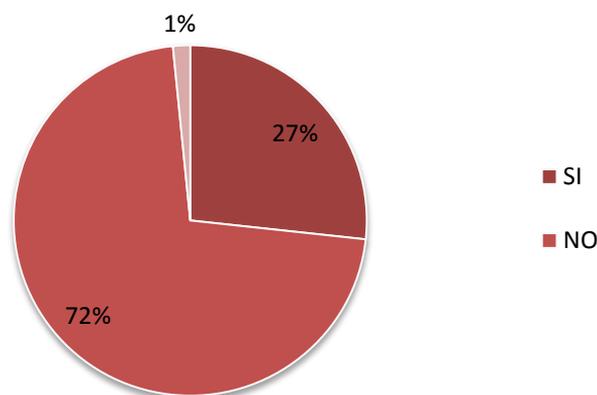
SEXO	Nº PROFESORADO	PORCENTAJE
HOMBRE	27	39,70%
MUJER	41	60,29%
TOTAL	68	100%

En las sesiones han participado un total de **68 profesores/as** y como se puede observar en la tabla 7 hay un mayor predominio de profesorado femenino (60,29%), frente al masculino (39,70%) asistente a las charlas.

8.3 Análisis de los cuestionarios del alumnado

Seguidamente se detallan las nueve preguntas que componen el cuestionario que el alumnado ha realizado tras las sesiones formativas. Dos de las preguntas presentes en el cuestionario son de tipo abierto, a través de la cual han expresado libremente su opinión, mientras que las cinco restantes son de formato cerrado.

▪ **Pregunta N°1: ¿Conocías antes de la charla lo que era la Hemofilia?**



20

Esta pregunta nos ha permitido conocer de qué base partía la charla para de esa manera poder visibilizar el conocimiento nuevo que la charla ha aportado a los alumnos participantes. En este gráfico podemos observar como más de la mitad del alumnado (72%) no tenía conocimientos de lo que era la enfermedad antes de recibir esta sesión formativa. Un 27% asegura conocer antes de la charla algo sobre la enfermedad. Un 1 % del alumnado no ha respondido a esta pregunta.

• **Pregunta N° 2: “Después de la charla, ¿Qué es para ti la hemofilia?”**

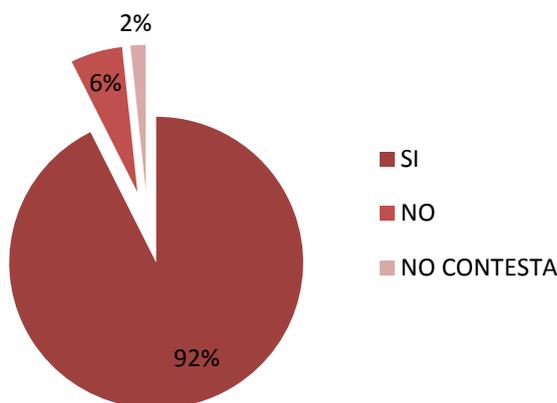
RESPUESTAS	%
Es una enfermedad	23,73%
Es una enfermedad de la sangre hereditaria y no contagiosa	6,65%
Es una enfermedad de la sangre y falta factor de coagulación	3,77%
Es una enfermedad de la sangre hereditaria	24,45%
Es una enfermedad de la sangre no contagiosa	1,20%
Enfermedad de la sangre	19,83%
Es una enfermedad de la sangre por la que no se coagula bien	8,99%
Otros	8,21%
No contesta	3,18%

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 **“Es una enfermedad de la sangre hereditaria” (24,45%)**, seguido de **“Una enfermedad” (23,73%)**, y también **“Una**

enfermedad de la Sangre” (19,83%). Estos tres ítems aglutinan el 68% de las respuestas aportadas por el alumnado, si lo comparamos con la pregunta número 1, donde el 72% de los estudiantes admitió no conocer la enfermedad, por lo tanto los datos obtenidos en esta pregunta se pueden considerar satisfactorios.

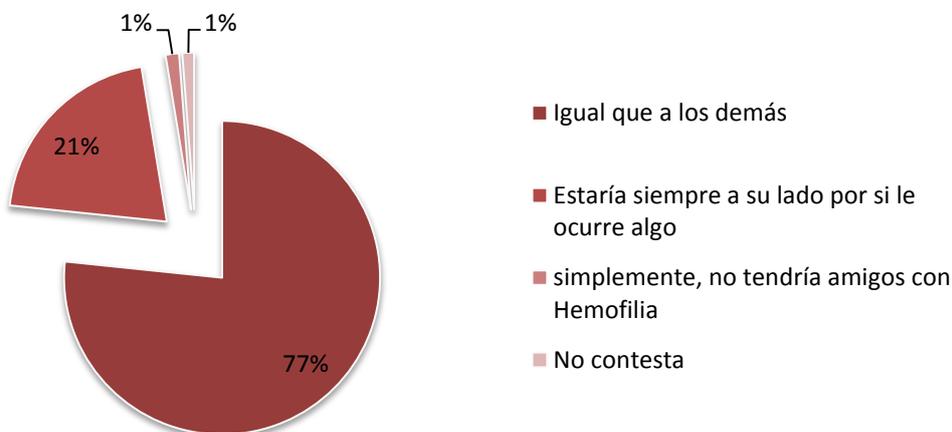
- **Pregunta 3: “¿Una persona con Hemofilia puede llevar una vida normal?”**

21



Tal y como aparece reflejado en la gráfica, casi la totalidad del alumnado respondió a esta pregunta afirmativamente (93,18%), mientras que el (5,89%) respondió negativamente y tan solo un 0,93% no contestó a la pregunta. Ese alto porcentaje de respuestas positivas constata la eficacia de la charla como herramienta para normalizar la enfermedad y la eficacia de los tratamientos actuales en la calidad de vida de los hemofílicos.

- **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 (76,66%) 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 (20,77%) muestra una actitud protectora al señalar **“Estaría siempre a su lado por si le ocurre algo”**. Un porcentaje no representativo del 1,20% ha señalado que **“simplemente no tendría amigos con Hemofilia”**.

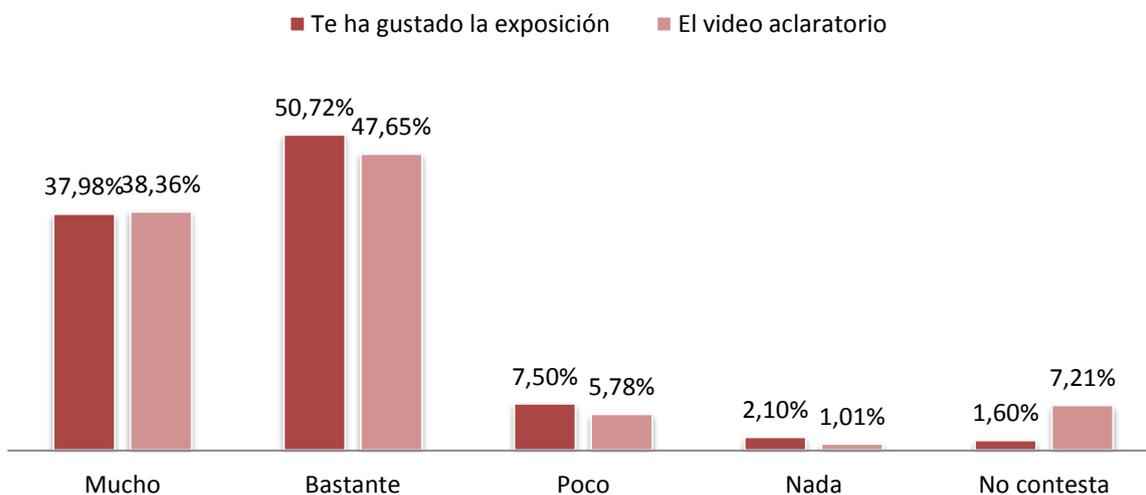
22

- **Pregunta 5: “¿Por qué no se detiene un sangrado en una persona con hemofilia?”**

RESPUESTAS	PORCENTAJE
Porque hay una gran cantidad de factores y por eso no coagula la sangre	14,07%
Su sangre es más líquida y por lo tanto fluye más.	1,31%
Porque hay un fallo en los factores de coagulación, y su nivel en la sangre es bajo.	81,28%
No contesta	3,34%

Con respecto a la quinta pregunta y tras la sesión formativa el 81,28% 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 14,07% del alumnado ha contestado **“Porque hay una gran cantidad de factores y por eso no coagula la sangre”** mientras que solo un bajo porcentaje (1,31%) creen que las personas con hemofilia tienen una sangre más líquida.

▪ **Pregunta 6 y 7: “¿Te ha gustado la exposición?”**



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* (37,98% y 50,72% respectivamente), por lo que podemos afirmar que al 88,7% de los asistentes a la charla les ha resultado de su agrado. Solo un 7,50% ha manifestado que le ha gustado *Poco* y tan solo un 2,10% que no le ha gustado *Nada*.

En la pregunta donde se valora la exposición del video, la mayoría del alumnado responde “*Bastante*” (47,65%), seguido de “*Mucho*” (38,36%). En cambio, el porcentaje de alumnos/as que creen que “*Poco*” (5,78%) y “*Nada*” (1,01%) es muy bajo. Destacar que en el apartado “no contesta” se eleva el porcentaje a un 7,21% 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.

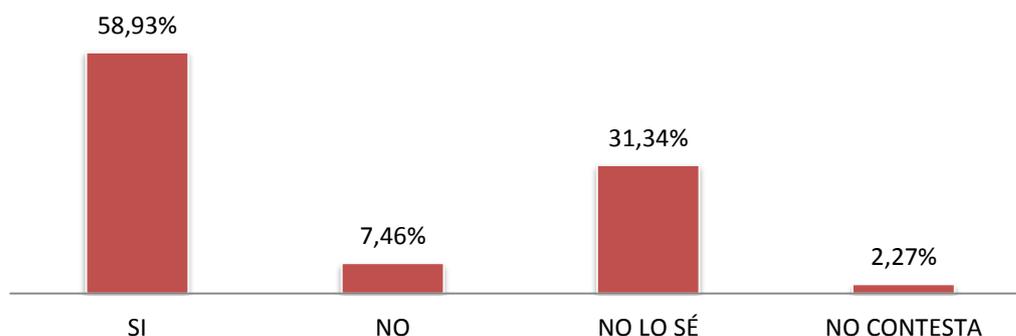
▪ **Pregunta 8: “¿Sabías en qué consistía la donación de sangre antes de esta charla?”**

RESPUESTAS	PORCENTAJE
SI	84,63%
NO	11,88%
NO CONTESTA	3,48%

Tal como se desprende de los datos, una mayoría compuesta por un 84,63% del alumnado manifiesta tener alguna información previa sobre la donación de sangre. No obstante, el 11,88% afirma no conocer en qué consiste la donación de sangre antes de esta charla. Una minoría de un 3,48% 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 utilidad introducir este tema entre los contenidos del proyecto.

24

- **Pregunta 9: “¿Estarías dispuesto a donar sangre sabiendo la importancia que tiene?”**



Como se puede observar en esta gráfica un 58,93% del alumnado está dispuestos a donar sangre; lo que se puede traducir que un alto porcentaje de los alumnos/as ha sido sensibilizado acerca de la donación de sangre y la importancia que tiene. Un 31,34% 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 (7,46%).

- **Pregunta 10: “¿Conocías nuestra página www.hemofiliatenerife.org?”**

RESPUESTAS	PORCENTAJE
SI	1,67%
NO	95,94%
NO CONTESTA	2,39%

Con esta pregunta se pretende saber el conocimiento que tienen los/as jóvenes de nuestra página web, obteniendo como resultados que casi la totalidad del alumnado (95,94%) **desconoce** su existencia.

Hay un porcentaje del alumnado que conoce la página web, aunque es minoritario (1,67%). Para esta pregunta, un 2,39% de los alumnos y alumnas han preferido no contestar.

De esto podemos deducir la importancia que sigue teniendo informar sobre nuestra página web www.hemofiliatenerife.org y nuestras redes sociales, por si tienen alguna consulta.

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

Esta pregunta es de carácter abierto y permite al alumnado exponer las observaciones y opiniones que consideren necesarias.

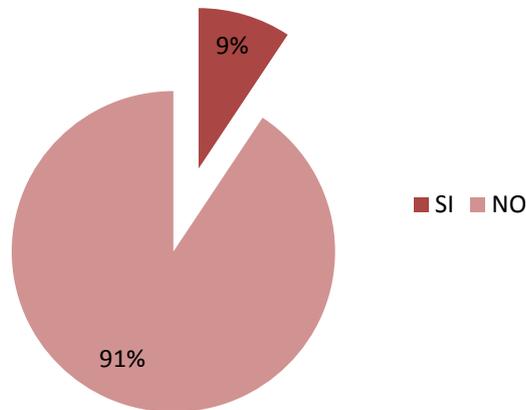
La mayor parte coincide en lo interesante e instructiva que le ha resultado la charla, señalando agradeciendo en muchos casos que sea una charla clara, concisa y entretenida. En muchos casos también valoran como positivo el video, ya que ayuda a aclarar de una forma más visual los contenidos teóricos de la charla.

8.4 Análisis de los cuestionarios del profesorado

Ahete considera fundamental las valoraciones que puedan aportar el profesorado sobre las sesiones formativas que recibe el alumnado, por lo que tras la finalización de la charla se les solicita que colaboren aportando su opinión a través de un cuestionario compuesto por ocho preguntas cerradas y una abierta en la que se recogen las sugerencias ofrecidas por éstos.

A continuación se recogen los datos más relevantes de dicho cuestionario:

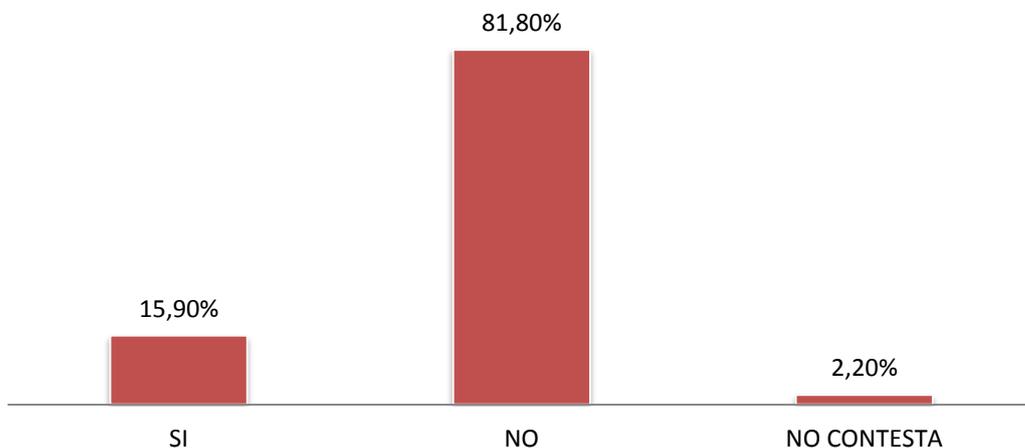
▪ **Pregunta 3: “¿Conocía la enfermedad de la hemofilia?”**



26

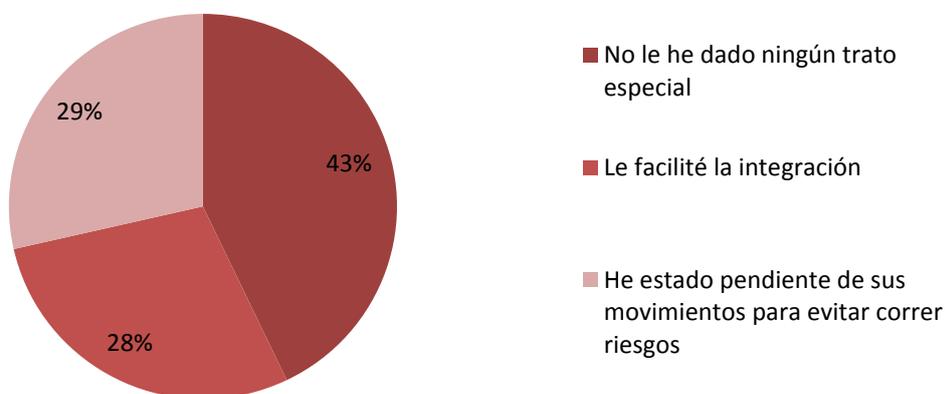
Casi la totalidad del profesorado asistente a las sesiones formativas tiene conocimientos previos sobre la enfermedad de la Hemofilia, representando un 91%, mientras que un 9% del profesorado desconocía la enfermedad.

▪ **Pregunta 4: “¿Ha tenido algún alumno/a con Hemofilia?”**



Lo que se pretende conocer con esta pregunta es el número de profesores/as que ha tenido en algún momento, alumnos/as con Hemofilia en sus clases, podemos observar en este gráfico que un 15,9% del profesorado ha dado clases a alumnos con hemofilia, mientras que un 81,8% no ha tenido en sus clases estudiantes con hemofilia.

- **“En caso de responder SI, ¿Cómo ha sido su trato hacia él?”**



27

- **“En caso de responder NO, si lo tuviera ¿Qué trato le dispensaría?”**

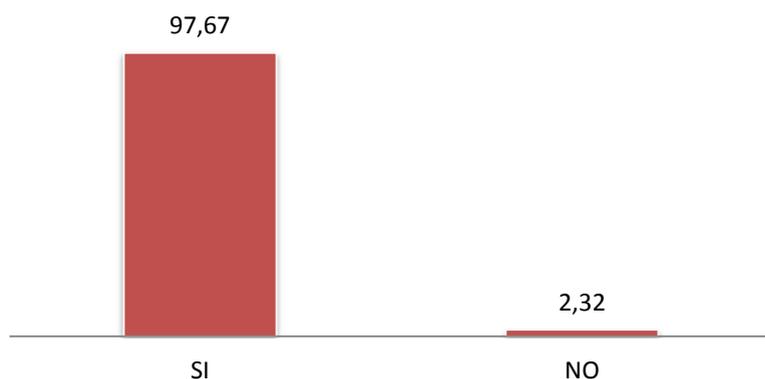


En esta gráfica se puede observar que el profesorado que ha dado clases a algún alumno con Hemofilia, la mayoría respondió que **“no le daría un trato especial” (43%)** mientras que la otra mitad se divide entre **“le facilité la integración”(28%)** y **“he estado pendiente de sus movimientos para evitar correr riesgos”(29%)**.

En cuanto a la gráfica 19, representa los/as profesores/as que **“NO”** han tenido alumnos/as con Hemofilia un (81,80%), han optado mayoritariamente por la respuesta integradora de **“le facilitaría la integración” (41%)** seguido por **“estaría pendiente de**

sus movimientos para evitar correr riesgos (38%). El porcentaje más bajo ha sido para la opción “no le daría ningún trato especial” (21%)

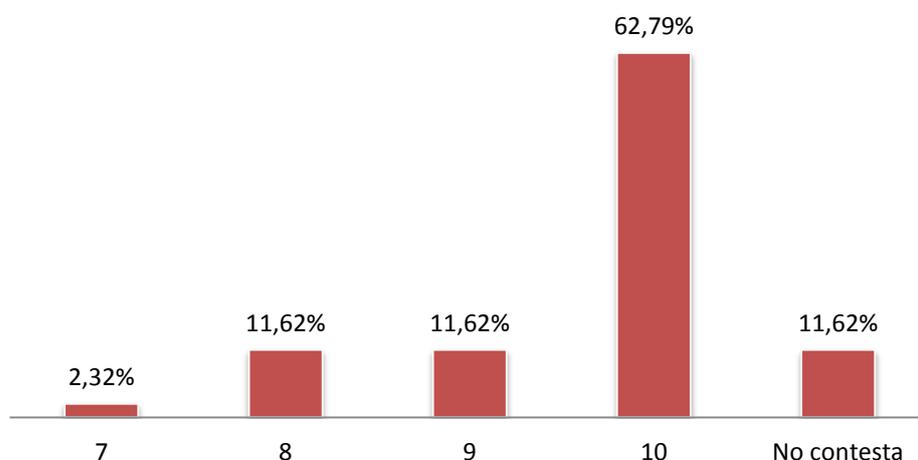
▪ **Pregunta 5: “¿Cree que la edad elegida para impartir las charlas es la adecuada?”**



28

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 (95,35%) del profesorado consultado manifestó que las sesiones se han adaptado favorablemente a la edad del alumnado participante.

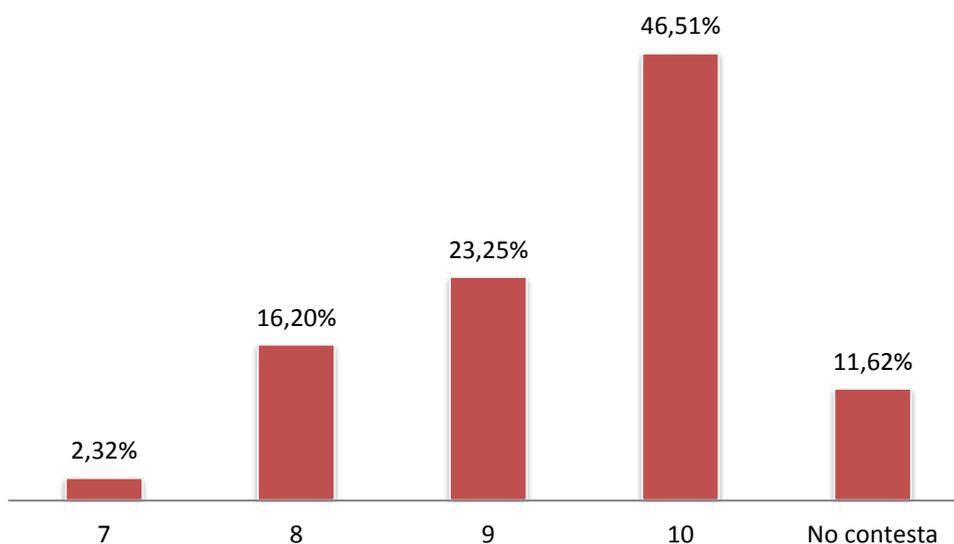
▪ **Pregunta 6: “¿Considera que ha sido clara la exposición?”**



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 62,79% del profesorado ha elegido la máxima puntuación, el resto de valoraciones son también positivas, el 9 tiene un 11,62%, el 8 un 11,62% y por último el 7 posee un 2,32%. En esta ocasión, un 11,62% de los profesores y profesoras han optado por no responder a esta pregunta. Con estos resultados podríamos afirmar que la exposición ha sido bastante clara.

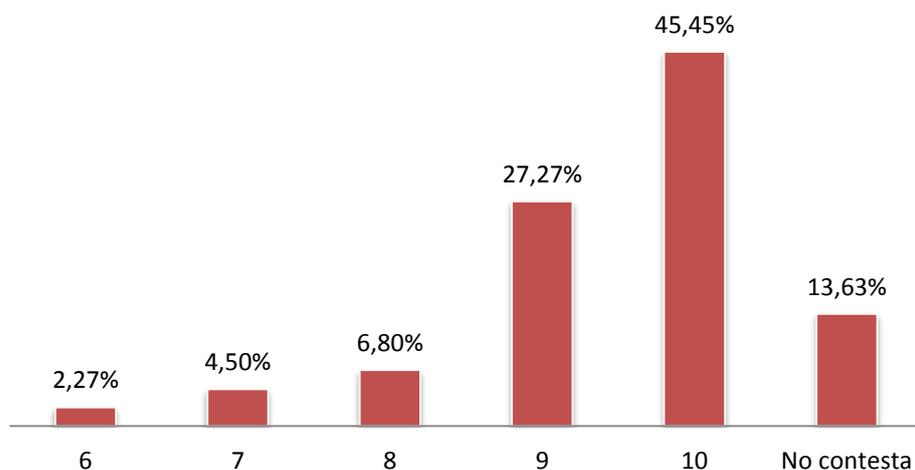
29

- **Pregunta 7: “¿Cree que los contenidos han estado ajustados 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, seguido de un 8 y 7, 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.

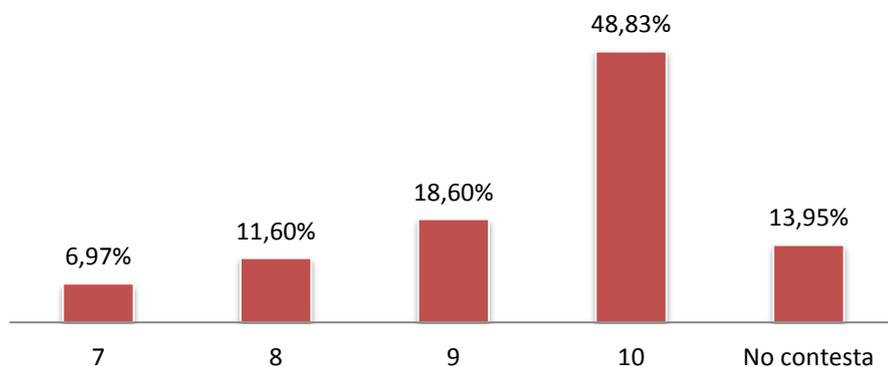
▪ **Pregunta 8: “¿Considera que la duración de la sesión es la adecuada?”**



30

En esta gráfica se puede observar como un 45,45% considera que la duración de las sesiones formativas es muy adecuada evaluando con la máxima puntuación, seguido de un 27,27% que puntúan con un 9 y un 6,80% con un 8. También hay profesorado que considera que la sesión formativa debería de durar un poco más, puede relacionarse con el 4,5% que puntuó con un 7 y un 2,27% con un 6.

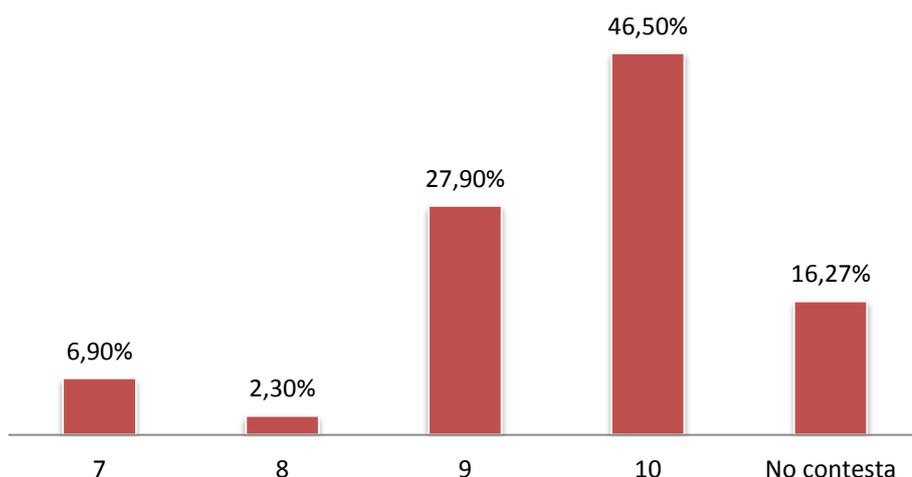
▪ **Pregunta 9: “¿Cree que han sido adecuados los medios empleados?”**



Con respecto a los medios empleados, exposición verbal, power point y vídeo, un 48,83% del profesorado ha valorado que han sido muy adecuados, puntuando con un

10, seguido de un 18,60% que ha puntuado con un 9 y un 11,60% del profesorado con un 8.

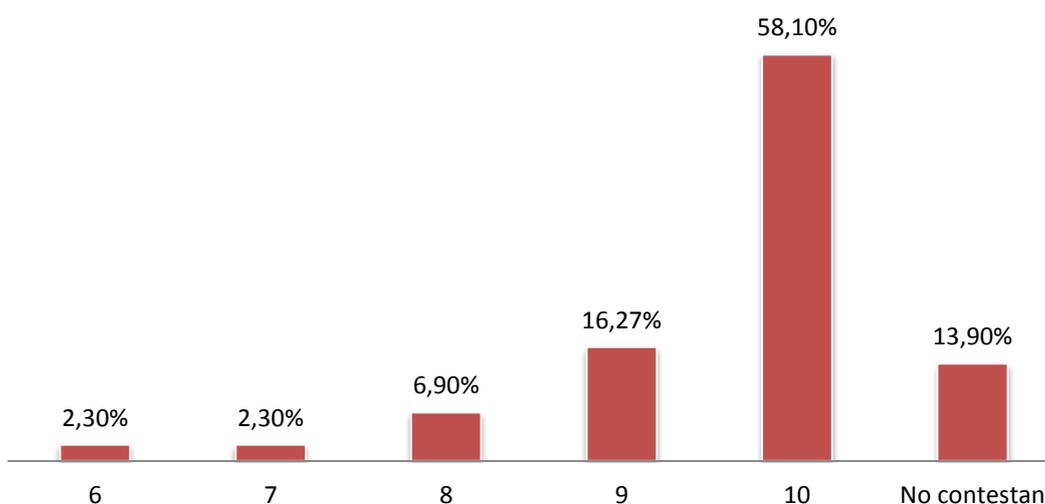
- **Pregunta 10: “¿Considera que el vídeo presentado ha sido lo suficientemente aclaratorio?”**



31

Esta cuestión nos permite comprobar la eficacia informativa del vídeo **“Sensibilización en Hemofilia”** proyectado durante las sesiones formativas. El 46,50% del profesorado ha puntuado con la nota máxima, mientras que el 27,90% lo ha puntuado con un 9. De estos datos podemos extraer la conclusión de que el vídeo ha sido muy aclaratorio.

- **Pregunta 11: “¿Considera que esta actividad es positiva para el alumnado?”**



Podemos concluir en que más de la mitad del profesorado (58,10%) valora esta actividad muy positiva para el alumnado y sobre todo considerando 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. Datos como éste respaldan los argumentos y objetivos para seguir continuando este proyecto un año más en los centros educativos de todas las islas.

▪ **Pregunta 12: Sugerencias.**

La última pregunta es de tipo abierto, 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 sesiones formativas.

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.
- Contar con el testimonio de alguna persona afectada por la enfermedad.
- Algún taller o actividad para que el alumnado participe más.

9. Conclusiones

Se debe hacer un balance positivo del **“Proyecto de Información y Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes”**, llevado a cabo durante 2017-2018, en los 34 centros educativos a los que se ha asistido en las diferentes islas del archipiélago.

Señalar que se han cumplido los objetivos previamente establecidos, destacando la alta participación de centros educativos y el número de alumnos/as alcanzados.

Partiendo del registro y análisis de las respuestas que han manifestado profesores/as y alumnos/as en los cuestionarios de satisfacción podemos establecer las siguientes conclusiones:

- La participación por parte de los/as estudiantes ha sido muy buena, destacando la retroalimentación entre el personal técnico de AHETE y el alumnado, consiguiendo de esta manera que la información sea más clara y la sesión más dinámica.
- Se han resuelto las dudas y estereotipos respecto a la Hemofilia y la donación de sangre, eliminando ideas erróneas que el alumnado tenía previamente.
- 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 educativos han valorado las charlas de forma positiva, viendo a éstas como una iniciativa que se debe realizar en los próximos cursos, debido a la importancia del conocimiento de esta enfermedad y la promoción de la donación de sangre.

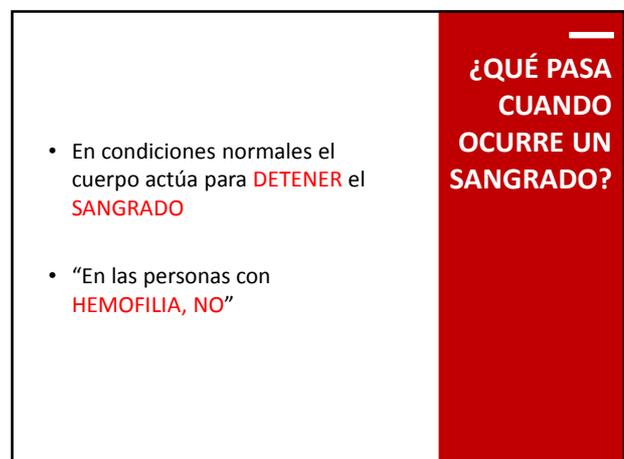
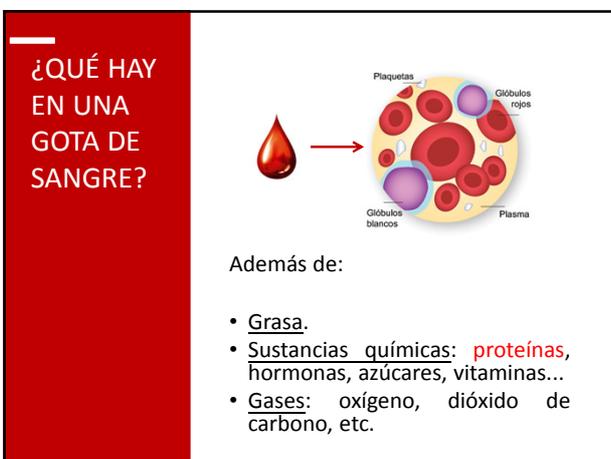
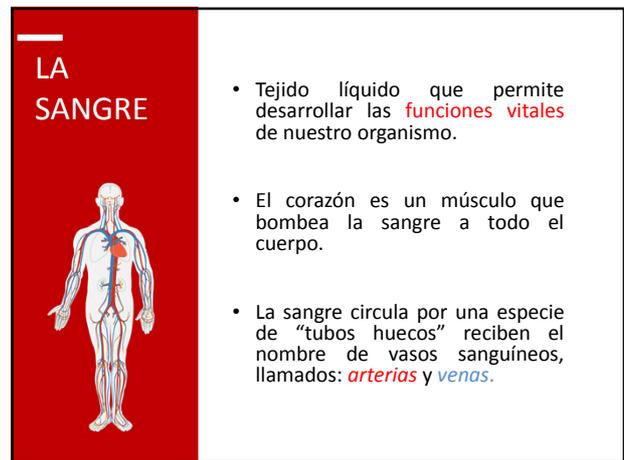
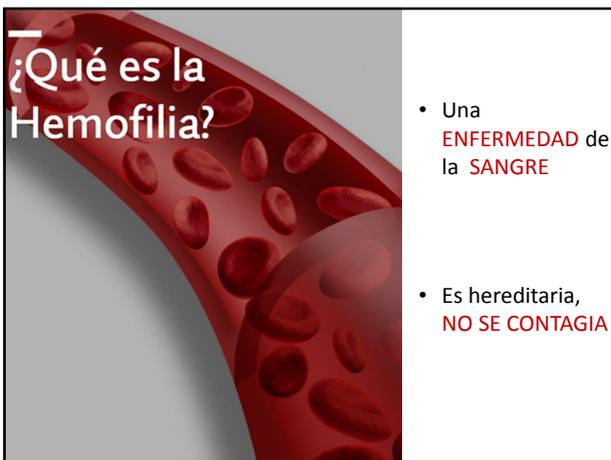
Anexos

34

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

ANEXO 2: Cuestionarios de Satisfacción de Alumnado y Profesorado.

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

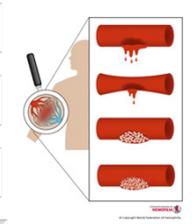


¿CÓMO ACTÚA EL CUERPO PARA DETENER UN SANGRADO?

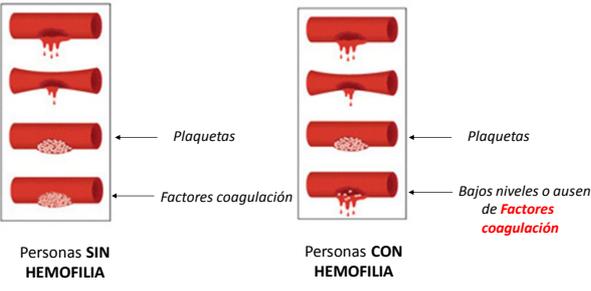


PROCESO DE COAGULACIÓN

- Cuando un vaso sanguíneo se lesiona, la sangre se derrama
- El vaso sanguíneo se contrae para ayudar a disminuir la hemorragia
- Las plaquetas forman un tapón para cerrar la lesión
- Los factores de coagulación, trabajan en conjunto para formar un COÁGULO sobre el tapón



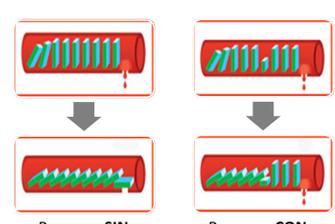
COAGULACIÓN



Personas SIN HEMOFILIA Personas CON HEMOFILIA
 ← Plaquetas ← Plaquetas
 ← Factores coagulación ← Bajos niveles o ausencia de Factores coagulación

¿QUÉ SON LOS FACTORES DE COAGULACIÓN?

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



Personas SIN HEMOFILIA Personas CON HEMOFILIA

¿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

 Normal
Nivel de factor de coagulación VIII ó IX

→ Nivel Factor Coagulación normal (150-50 %)

- Grados de severidad de la HEMOFILIA:

 Nivel de factor de coagulación VIII ó IX

→ **HEMOFILIA LEVE** (40 - 5 %)

 Nivel de factor de coagulación VIII ó IX

→ **HEMOFILIA MODERADA** (5 - 1 %)

 Nivel de factor de coagulación VIII ó IX

→ **HEMOFILIA GRAVE** (< 1 %)

¿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.
- La Hemofilia se transmite a través del **Cromosoma X**



¿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.



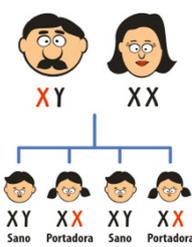
GRANDES DIFERENCIAS ENTRE HOMBRES Y MUJERES



HOMBRES "XY"

Padecerán la enfermedad

Hombre hemofílico y mujer sana

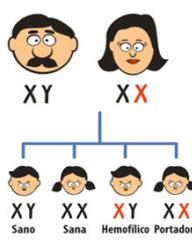


- Transmitirán la Hemofilia a sus **hijas** (Portadoras obligadas).
- Mientras que sus **hijos** nacerán libre de la enfermedad.

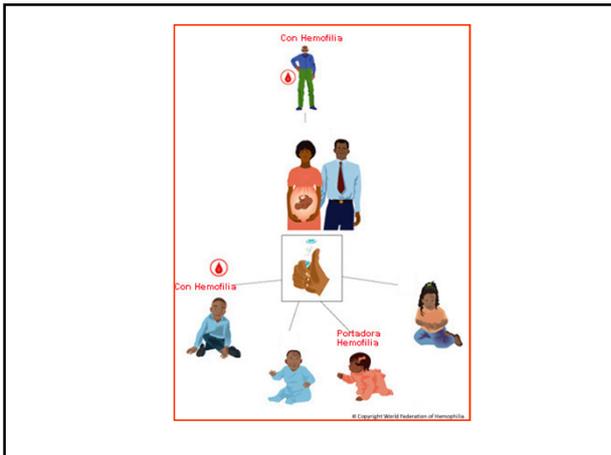
MUJERES "XX"

No padecerán la enfermedad

Hombre sano y mujer portadora



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



¿CÓMO SE MANIFIESTA LA HEMOFILIA?

Existencia de grados → Dificultad para coagular

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

• Hemofilia leve o moderada:

Sangrados por **CAUSAS CONCRETAS** (golpes, cortes,...).

• Hemofilia grave:

Además de por estos motivos, pueden ocurrir **SANGRADOS INTERNOS** de forma **ESPONTÁNEA**.

SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD

- Hematomas extensos.
- Sangrado dentro de los músculos y articulaciones.
- Sangrados espontáneos.
- Sangrado durante más tiempo tras un corte, extracción de algún diente, cirugía o accidente.



ALGUNAS DE LAS CONSECUENCIAS DE LOS SANGRADOS INTERNOS



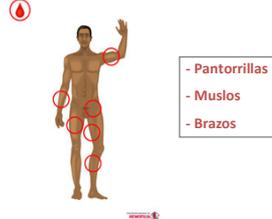
¿DÓNDE SE PRODUCEN CON MÁS FRECUENCIA LOS SANGRADOS INTERNOS?

Sangrados Articulaciones



- Tobillos
- Rodillas
- Codos

Sangrados Músculos



- Pantorrillas
- Muslos
- Brazos

¿CÓMO SE TRATA LA HEMOFILIA?

TRATAMIENTO

- Aportando a la sangre el **FACTOR DE COAGULACIÓN** que le falta.





CIFRAS

- Es una enfermedad rara (80- 100 casos por millón de habitantes)
- En España hay **4785 personas** con Hemofilia y otras coagulopatías.
- En S/C Tenerife hay **356 afectados** de Hemofilia y otras coagulopatías.

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE DONAR SANGRE?

- La **SANGRE** no se fabrica, se obtiene de las personas.

- La **SOLIDARIDAD** de unos pocos nos beneficia a todos.
- Todos podemos necesitarla en cualquier momento.

En España...

- Cada día se hacen **6.000 transfusiones** de sangre.
- Cada día **75 se salvan** de morir gracias a la donación de sangre y **350 personas** recuperan su salud (*Fed. Española de donantes de sangre*)
- No ha alcanzado el mínimo de donaciones recomendadas por la OMS de **40 donaciones por cada 1000 habitantes.**

¿QUÉ SE APORTA CON CADA DONACIÓN?

1 bolsa de Sangre (425ml)

- **Glóbulos rojos:** Anemia, Operaciones, Trasplantes...
- **Plaquetas:** Cáncer, Leucemia...
- **Plasma:** Factores de coagulación (Hemofilia), Quemaduras graves...



¿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**.



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:~~

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

¿CÓMO ES LA VIDA CON HEMOFILIA?



DEPORTES QUE PUEDEN PRACTICAR



LA HEMOFILIA EN IMÁGENES





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

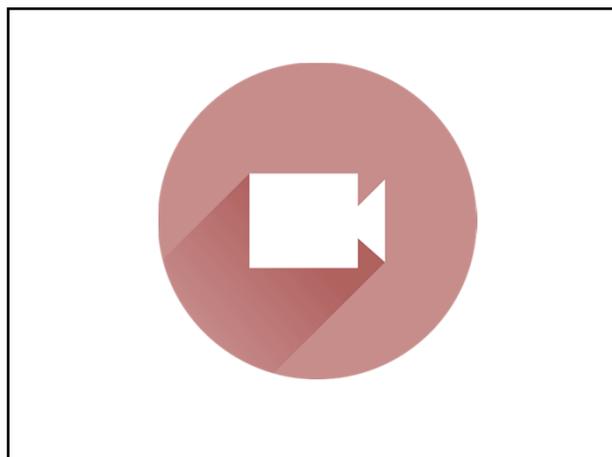
- Servicio de Información, Valoración y Orientación (SIVO)**
- Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes**
- Servicio de Información y prevención de la Discapacidad**
- Servicio Activa tu búsqueda**

ACTIVIDADES DE AHETE

- Jornada de Formación**
- Fiesta de los Reyes**
- Taller de padres y madres**
- Taller de Autotratamiento**
- Encuentro del colectivo**

ACTIVIDADES DE AHETE

-  Almuerzo Benéfico
-  Asistencia a Ferias
-  Celebración del Día Mundial de la Hemofilia
-  Entrega Premio Canarias en Hemofilia "Marcos Gutiérrez"



¡¡SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES SOCIALES!!

 <http://www.hemofiliatenerife.org>

 www.facebook.com/Hemofiliatenerife

 @AHETE_

 @hemofiliatenerife



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:

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

Sí	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

2. Después de esta charla ¿qué es para ti la Hemofilia?

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

Sí	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

4. Si tuvieras un compañero con Hemofilia, ¿cómo lo tratarías? **(SOLO UNA OPCIÓN)**

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

5. ¿Por qué no se detiene el sangrado en una persona con Hemofilia? (SÓLO UNA OPCIÓN)

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

6. ¿Te ha gustado la exposición?

Mucho	Bastante	Poco	Nada

7. ¿El vídeo te ha parecido aclaratorio?

Mucho	Bastante	Poco	Nada

8. ¿Sabías en qué consistía la Donación de Sangre antes de esta charla?

Sí	
No	

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

Sí	
No	
No lo sé	

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

Sí	
No	

11. 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:

3. ¿Conocía la enfermedad de la Hemofilia?

Sí	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

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:

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

Cláusula de Protección de Datos: Usted se declara informado y autoriza a **ASOCIACION DE HEMOFILIA EN LA PROVINCIA DE SANTA CRUZ DE TENERIFE**, en adelante **AHETE**, de nacionalidad española, CIF: G-38290698, a incluir en un fichero inscrito en el Registro General de Protección de Datos, los datos obtenidos, así como cualesquiera otros datos que en el futuro pudiera aportar, para utilizarlos en la prestación, mantenimiento, administración, ampliación y mejora de la relación que le une con **AHETE**. Usted se declara informado de la cesión de sus datos a los efectos de dar cumplimiento al artículo 27 de la LOPD. Usted tiene, respecto de los datos personales aportados, los derechos de acceso, rectificación, cancelación v oposición, los cuales podrá hacer efectivos ante **AHETE**, remitiendo

Camino del Hierro, 120 Viviendas
(bloque 1 - locales 1 y 3)
38009 - Santa Cruz de Tenerife
Tels.: 922 649 654 / 922 657 201
Fax: 922 649 654

info@hemofiliatenerife.org
www.hemofiliatenerife.org