

Estimada familia:

Les escribo para informarles que estamos organizando el "**IV ALBERGUE para PADRES con NIÑOS AFECTADOS de HEMOFILIA en EDAD TEMPRANA**", a celebrar en el "Centro de Formación Permanente en Hemofilia" La Charca, en Totana, Murcia, del 9 al 12 de Octubre de 2009. Una actividad en la que desde la Federación Española de Hemofilia y en colaboración con la Asociación Regional Murciana de Hemofilia esperamos completen una formación acorde a sus demandas y compartan experiencias con otras familias que presentan una situación similar a la suya.

INFORMACIÓN

FECHA: del Viernes 9 de Octubre al Lunes 12 de Octubre de 2009

DÓNDE: "Centro de Formación Permanente en Hemofilia". La Charca. Totana (Murcia).

ASISTENCIA MÉDICA: garantizada durante todos los días.

EQUIPO COMPLETO: además de la asistencia médica, durante los días que dure la actividad tendremos un buen soporte social y psicológico, con psicólogos, fisioterapeutas, administrativos, personal de mantenimiento y educadores.

VIAJE: para tramitar el viaje a Murcia y el regreso a vuestras provincias poneos en contacto con la Federación Española de Hemofilia. La llegada es el 9 de Octubre a partir de las 11:00 h. y la salida el 12 de Octubre a partir de las 11:00 h. La Federación Española de Hemofilia asumirá el 100 % del costo de cada desplazamiento.

INSCRIPCIÓN: Inscripción de 125 euros por familia (que incluye alojamiento, manutención a pensión completa, desplazamiento y materiales). Algunas de vuestras Asociaciones puede que dispongan de medios para conseguir subvenciones que reduzcan el precio, y la propia Federación Española de Hemofilia os proporcionaría lo necesario para que ninguno de vosotros dejara de venir por un problema exclusivamente económico. El pago de la inscripción se realizaría in situ en el "Centro de Formación Permanente en Hemofilia".

NO OLVIDAR

- **El plazo de inscripción finalizará el 2 de Octubre.** La reserva de plazas se hará por fecha de entrada de solicitud y la Federación confirmará si está inscrito.
- **Incluir Informe Médico, Ficha Familiar, Informe Escolar del afectado.**
- **Destinatarios teniedo en cuenta:**
 - 1º Preferencia padres con niños afectados de Hemofilia sin inhibidor u otra coagulopatías con edades entre los 3 y 7 años que acuden por vez primera.
 - 2º Preferencia los propios afectados de Hemofilia sin inhibidor u otra coagulopatías entre los 3 y los 7 años que acuden por vez primera.
 - 3º Hermanos menores de 18 años que convivan en la unidad familiar.
- **FACTOR para 5 días.**

La Ficha Familiar y la documentación solicitada debéis remitirla a: Federación Española de Hemofilia. C/ Sinesio Delgado N° 4. Pab. 16. 28029 Madrid.
Teléfono: 91 314 65 08 / 91 314 78 09

Esperando verles en estas IV Jornadas para Padres. Reciban un fuerte abrazo.



Rubén Cuesta Barriuso
Secretario General