MEMORIA AÑO 2015

ÍNDICE

1. ASVAPAHE- ASPECTOS GENERALES.

2. ENTREVISTAS Y RELACIONES INSTITUCIONALES Y DE ASPECTO MÉDICO.

3. ACTIVIDADES.

4. SENSIBILIZACIÓN.

5. REPRESENTACIONES.

6. EMPRESAS COLABORADORAS.

7. MEMORIA ECONÓMICA.

8. PLAN DE TRABAJO 2016.

1 - ASPAVAHE - ASPECTOS GENERALES

SEDE SOCIAL

ASOCIACION VALLISOLETANA Y PALENTINADE HEMOFILIA

(ASVAPAHE)

C.I.C. Conde Ansúrez, sala 7

C/. Batuecas 24 – 47010 Valladolid

Telfs.: 983 26 49 17 - 655 49 16 99 - 651 65 30 50

Email: asovallaldolidpalencia@hemofilia.com

Web: www.hemofiliavalladolidpalencia.org

COMPOSICIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE	D. FERNANDO PRIETO CARRIÓN
VICEPRESIDENTE	D. ARMANDO PLAZA RUIZ
SECRETARIO	D. ANDRÉS PÉREZ ARRIBAS
TESORERO	D. JOSÉ ANTONIO PASCUAL REPISO
VOCAL	DÑA. MARÍA DEL CARMEN BOMBÍN
	DÑA. MARÍA HENAR VICENTE DOMÍNGUEZ
	DÑA. SORAYA SÁEZ HERNÁNDEZ

CENSO DE ASVAPAHE DICIEMBRE 2014

HEMOFILIA	VALLADOLID	PALENCIA
HEMOFILIA A	24	8
HEMOFILIA B	10	1
VON WILLEBRAD	1	1
FACTOR VII	2	3
PORTADORAS - A	9	4
PORTADORAS - B	4	1
SOCIOS COLABORADORES	6	1
SOCIOS	56	19
TOTAL DE SOCIOS	75	

¿QUIÉNES SÓMOS ?

Entidad sin ánimo de lucro fundada el 31 de enero del 2000 y con nº de registro en la Junta de Castilla y León 0002665 y C. I. F. G-47452321. Y después de largo paréntesis modificación de estatutos, tenemos nuestra primera asamblea extraordinaria el día 26 de noviembre del año 2006.

¿DONDE ESTAMOS?

El domicilio social está situado en el C. I. C. Conde Ansúrez, sala 7 en la calle Batuecas, nº 24 – 47010 de Valladolid

ASVAPAHE. ES MIEMBRO DE:

- Federación Mundial de Hemofilia. W.F.H.
- Consorcio Europeo de Hemofilia.
- Federación Española de Hemofilia. F.E.D.H.E.M.O.
- Inscrita en la Junta de Castilla y León nº 2665.
- Inscrita en la Junta de Castilla y León de carácter de Acción Social nº 470625.
- Ayuntamiento de Valladolid como Asociación de Autoayuda nº 899.
- Ayuntamiento de Palencia como Asociación de Autoayuda nº 408.
- Socio Fundador de la Federación de COCEMFE Valladolid

NUESTROS FINES

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 Valladolid y Palencia, con deficiencia de los factores anti-hemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación, así como de los posibles transmisores y portadoras 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.

Ayudar a los hemofílicos en la solución de sus problemas específicos de asistencia médica, educación, orientación, formación profesional y empleo.

Realizar acciones para la divulgación de información sobre la Hemofilia, dirigidas a toda la sociedad, fomentando asimismo programas de investigación y perfeccionamiento

Entablar, mantener y desarrollar contactos e intercambios de información y experiencias con las entidades o Asociaciones nacionales con finalidades similares a las de esta Asociación.

ORGANIGRAMA DE TRABAJO

ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS

ÁREA ECONÓMICA **JUNTA DIRECTIVA**

TESORERO **PRESIDENTE**

VICEPRESIDENTE

SECRETARIO VOCALES

2 - ENTREVISTAS, RELACIONES INSTITUCIONALES DE ASPECTO MÉDICO Y GESTIONES 2014

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA ASVAPAHE 2015

1 – 3 – 15

ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA 2015

28 – 3 - 15

REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA DE ASVAPAHE
27 – 06 – 15
14 – 11 – 15

REUNIONES EN VALLADOLID

AYUNTAMIENTO

22 – 04 – 15

Actualización de ficha de asociaciones. Curso 2014-2015 centro de iniciativas

Ciudadanas "Conde Ansúrez" sala nº 7

Certificado de adaptación de los estatutos a Ley Orgánica 1/2002 y de domicilio social.

Reunión de la comisión de seguimiento del centro de iniciativas ciudadanas

"Conde Ansúrez".

Actualización de ficha ASO.

Compromiso y declaración responsable.

SACYL

VALLADOLID

Petición de mesa informativa para día Internacional de la Hemofilia 17-04-14.

Director Gerente del Hospital Universitario Río Hortega. D. Alfonso Montero Moreno.

El día 22 de mayo con el Dr. Frade quien se mostró partidario de que todos los hemofílicos, si fuera posible, fueran tratados en el Hospital Río Hortega, tanto los leves como los graves. Se mostró dispuesto a apoyar que la Asociación tuviera una reunión

con el Gerente del Hospital para apoyar un tratamiento multidisciplinar de la Hemofilia. También mostró su apoyo para conseguir una reunión con la Consejería de Sanidad con el fin de conseguir un suministro más adecuado del factor a las necesidades reales de los pacientes. Se planteó la necesidad de tratar con Farmacia el suministro de las áreas rurales.

El día 3 de junio con al Dra. Peñarrubia en el Hospital Clínico quien se mostró a favor de que los hemofílicos fueran tratados en el Hospital Río Hortega en todos aquellos tratamientos que solo afecten a la hemofilia y a las coagulopatías congénitas.

El día 10 de junio con el Dr. Alfonso Montero Moreno, Gerente del Hospital Río Hortega en el que se volvió a plantear la centralización del tratamiento de todos los hemofílicos en dicho hospital. El Dr. Montero se mostró receptivo a nuestra petición pidiéndonos la relación de los socios y los hospitales en los que por la sectorización les corresponde ser tratados y quedando todo pendiente de una reunión posterior.

En esa misma reunión se trató del tema del tratamiento multidisciplinar de la Hemofilia y otras coagulopatías congénitas a debatir entre los diferentes Jefes de Servicio de Traumatología, Rehabilitación y Urgencias. Este tema quedaría pendiente de la aceptación de la centralización del tratamiento.

REUNIONES EN PALENCIA

Petición de mesa informativa para día Internacional de la Hemofilia.

Complejo Hospitalario de Palencia.

Director Gerente D. José Jolín Garijo.

El día 26 de junio con el Dr. Alonso, nuevo Jefe de Servicio de Hematología en el Complejo Hospitalario Río Carrión de Palencia, nos transmitió su imposibilidad de una reunión con la Asociación debido a lo apretado de su agenda hasta que se ponga al día en todo lo referente a su nueva situación. De todas formas se puso a nuestra disposición en el momento en que pudiera dedicarnos toda su atención.

El día 22 de octubre reunión en Palencia con el Dr. José Mª. Alonso Alonso para presentarle la nueva Junta directiva y ofrecer nuestra colaboración para la mejora de la asistencia de los hemofílicos de Palencia.

SEGOVIA

El día 12 noviembre reunión en Segovia con la Dra. Rosa Mª. Fisac Herrero para presentarle la nueva Junta directiva y ofrecer nuestra colaboración para la mejora de la asistencia de los hemofílicos de Cuéllar, socios de ASVAPAHE.

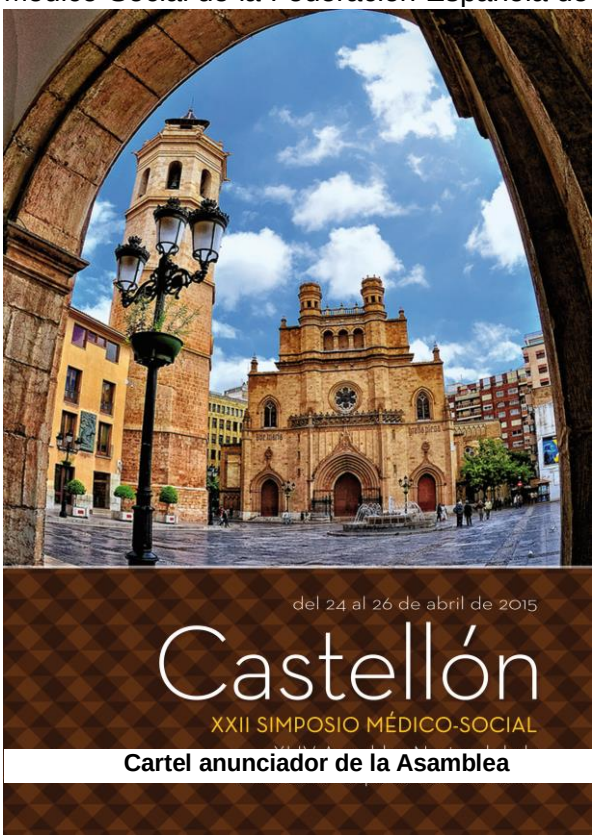
3 - ACTIVIDADES

ACTIVIDADES CON FEDHEMO 2015

ABRIL

ASAMBLEA NACIONAL

Con el lema ***"Construyendo una red"*** se celebró XLIV Asamblea Nacional y XXII Simposio Médico-Social de la Federación Española de Hemofilia, los días 24 al 26 de abril de 2015 en la Castellón.



Cartel anunciador de la Asamblea

Se trata del mayor punto de encuentro de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familias a nivel nacional, un motivo lo suficientemente importante para reunirnos, volver a vernos y reforzar especialmente los lazos de esta gran familia que somos, y un espacio en el que estar al corriente de todo lo relacionado con la hemofilia.

Por ello, la Federación Española de Hemofilia está trabajando gran parte del año en la organización de este evento.

Con el lema ***"Construyendo una red"*** intentaremos unificar criterios y opiniones, máxime en esta dura etapa de recortes y ajustes sanitarios. Fueron 3 socios los asistentes a los actos.

Sábado 26 se empezó el **XXII Simposio Médico Social**.

MÓDULO I. Moderador: Dr. D. Santiago Bonanad Boix. *Médico Hematólogo y Jefe de la Unidad de Trombosis y Hemostasia del* Hospital Universitari i Politecnic "La Fe" de Valencia

10:00h. "Nombre y apellidos de los nuevos fármacos en el tratamiento de la hemofilia"

Dr. D. Víctor Jiménez-Yuste. *Médico Hematólogo y Jefe de Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario "La Paz" de Madrid.*

10:30h. "Revisiones anuales y pruebas diagnósticas en Hemofilia: ¿cuáles, por qué y para qué?"

Dr. Santiago Bonanad Boix.

11:00h. **"Sinergias entre el servicio de farmacia y las asociaciones de pacientes"**

Dr. D. Emilio Monte-Boquet. *Farmacéutico y Jefe de Sección Unidad de Atención Farmacéutica a Pacientes Externos, Servicio de Farmacia del Hospital Universitari i Politecnic La Fe de Valencia.*

Inauguración del Simposio Médico-Social

11:30h. "Empleo de las nuevas tecnologías en la Rehabilitación del paciente con hemofilia".

D. José Casaña Granell. *Departamento de Fisioterapia, Universidad de Valencia.*

12:00h. Ruegos y preguntas.

12:15. Descanso

MÓDULO II. Moderador: Dr. Guillermo Cañigral Ferrando. *Médico Hematólogo y Jefe del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital General de Castellón.*

12:30h. "Nuevos medicamentos en el tratamiento de la hepatitis C"

Dr. José López Aldeguer. *Médico Internista y Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitari i Politecnic La Fe de Valencia.*

13:00h. "Cambios en el modelo hospitalario: ¿cómo me puede afectar?"

Ministerio de Sanidad, Igualdad y Servicios Sociales, Madrid.

13:30h. "Asociaciones de hemofilia, ¿por qué las necesito?"

D. Daniel- Aníbal García Diego. *Secretario General de Fedhemo.*

14:00. Ruegos y preguntas.

14:15h. Comida de trabajo en los salones del Hotel Castellón Center.

Domingo 26. XLIV Asamblea Nacional de Hemofilia.

10:00h. XLIV Asamblea Nacional de Hemofilia.

14:00h. Clausura.

14:30h. Comida de trabajo.

17:00h. Salida de los asistentes a sus lugares de origen.

JULIO

"JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA Y OCIO NÁUTICO PARA ADOLESCENTES DE 13 A 17 AÑOS"

Este año, como principales novedades, se celebrará el Hemojuve 2015 en colaboración con la Asociación Gallega de Hemofilia, el cual se llevará a cabo en Sanxexo (Pontevedra). En la que han participado 2 jóvenes, uno en cada turno.

Van dirigidas las Jornadas a adolescentes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y portadoras de entre los 13 y 17 años de edad. Se celebran en la Residencia de Aixiña en Sanxenxo (Pontevedra). Este año ha asistido dos jovenes de nuestra asociación a dicho encuentro. Uno en junio-julio y otro en agosto-septiembre Tienen asistencia médica y está garantizada por un equipo médico y de enfermería las 24 horas durante los 6 días que duran las Jornadas.

Tríptico de Hemojuve

METODOLOGÍA

La metodología se pretendió que fuera participativa, interaccionando todo el equipo multidisciplinar con los participantes en las actividades del programa.

TALLERES

TALLER HEMOFILIA BÁSICA. Con el fin de asentar conceptos básicos, saber definirlos, e idearles una imagen se proyectó un **powert point** con conceptos básicos a conocer de la enfermedad y turno de preguntas por parte de los asistentes.

Jóvenes asistentes a Hemojuve con monitores

Hemosopa: sopa de letras individual donde buscar vocablos relacionados con la hemofilia. Configuramos un total de 16 palabras básicas en hemofilia que consideramos deben conocer y saber definir a su edad: hemofilia, hemorragia, factor,plasmático, recombinante, hematoma, hemartro, profilaxis, demanda, inhibidor, hielo, compresor, fibrina, portadora, fisioterapia, vida media factor, epistaxis, hematuria, artropatía, sinovitis, autotratamiento.

TALLER "YO ME LO GUISO, YO ME LO COMO: AUTOTRATAMIENTO" con un **Powert point** "Presentación orientativa para el autotratamiento. Guía 2010. Fedhemo. Turno de preguntas sobre cuestiones específicas para mejorar su **técnica de autotratamiento** y un **puesta en común sobre adherencia.** Se pusieron en común aspectos en relación a la adherencia: qué es, para qué sirve, pros, contras, cuándo hacerla, cómo mantenerla, importancia, etc., tomando la palabra sobre sus experiencias para llevar a cabo la adherencia (hábitos, dificultades, sentimientos, etc).

TALLER LA SILUETA. Para trabajar la autoimagen. Por parejas se dibujaron tumbados en el suelo sobre papel Kraft el contorno de su silueta. Luego cada uno individualmente añadió en su silueta en letra grande adjetivos positivos de sí mismo o lo que más cree que le defina, siempre en positivo y cada pareja terminaba de dibujar su cara (ojos, cejas, nariz, boca, orejas, pelo) decorando su silueta. Por último escribían su nombre en la parte de arriba y luego el resto de compañeros fue pasando por cada una de las siluetas añadiendo un círculo positivo al lado de los dos adjetivos que más le gusta del otro. Finalmente al otro día la sesión concluyó con que cada cual con su silueta explicó al resto su figura, los adjetivos que puso, los que le marcaron los demás y sus sensaciones. Si coincidía el cómo se ve él, el cómo le ven los demás, si se sintió cómodo trabajando con su pareja, etc.

ACTIVIDADES VARIAS

PROYECCIÓN. Durante un velada se proyectaron 32 fotografías sin texto de niños jugando alrededor del mundo de lugares tan distintos como Indonesia, Rusia, Myanmar, Burkina Faso, Tayikistán, Bali, India, Ghana, Estonia, Tailandia, Sudáfrica, Perú, Etiopía, Italia, Israel, EEUU, Uganda, Vietnam y Rumanía. Fotos que muestran que no importa el origen cultural o la situación económica, los niños intentan encontrar maneras imaginativas de divertirse. Se dejó un tiempo para cada foto y que cada cual libremente si le apetecía expresara lo que sentía, lo que veía, el país de donde creía había sido tomada, lo que mostraba, lo que tenían en común, etc .

Actividad de vela

ASAMBLEA: tras el desayuno nos reunimos brevemente en círculo para informar del programa del día, resolver dudas sobre las actividades o escuchar iniciativas o críticas. La asamblea está basada en la participación libre y respetuosa de la palabra.

VELADA:

Dada la edad y la cercanía con el mar hubo veladas nocturnas de salida por el paseo de la playa (juegos varios, conversación, helado…) acompañados por los adultos.

CINE DE VERANO. Se proyectó la película *"La Guerra de los Botones"* (Francia, 2011, director Christophe Barratier).

VELA. El HEMOJUVE 2015 insertó con el apoyo de *COGAMI (Confederación Gallega de Personas con Discapacidad)* un programa denominado *"Programa de Lecer Náutico"* que consistió en un curso de vela de 20 horas impartido por el *Real Club Náutico de Sanxenxo* con el objetivo de acercar el deporte náutico de la vela a las personas con discapacidad, en este caso con hemofilia. Este programa contó con personal externo especializado para tal fin y con el acompañamiento en todo momento del equipo multidisciplinar de HEMOJUVE 2015.

PLAYA. Puesto que la Residencia Aixiña estaba en primera línea todas las tardes disfrutamos de playa (paseos, baño, palas, cartas, etc). La playa elegida fue *Praia do Silgar* catalogada con Bandera Azul debido a cumplimiento de normas de calidad del agua, la seguridad, la prestación de servicios generales y de ordenación del medio ambiente

CAMPAMENTO PARA NIÑOS EN TOTANA LA "CHARCA". MURCIA

Este año han asistido **2 niños** a los campamentos que se realizan en Totana el alberge de la "Charca" en la provincia de Murcia.

Tríptico de albergue de la "Charca" Murcia

Durante los 13 días los 50 niños disfrutan de piscina, de sol, realizar manualidades, cantar, realizar excursiones, hacer amigos, juegos de pruebas, actividades deportivas, reírte mucho y conocer un poquito más sobre la hemofilia.

La asistencia médica: garantizada durante los 13 días las 24 horas, pues se convive con los médicos hematólogos, fisioterapeutas y enfermeros. Además de la asistencia médica, durante los 13 días tienen un buen soporte social y psicológico (trabajador social, psicólogo, administrativo, personal de mantenimiento, de cocina y educadores).

Tiene como objetivo fundamental que los niños entre 8 y 12 años adquieran conocimientos sobre la hemofilia, aprendan a realizar ejercicios de fisioterapia para el mantenimiento y/o recuperación de las articulaciones y se formen en la técnica del autotratamiento, para posibilitarles una mayor autonomía hospitalaria y familiar, ya que la dependencia del tratamiento médico, junto con los problemas articulares, constituyen las principales barreras para la integración social de los niños.

OCTUBRE

Participación de un padre como cuidador de su hijo hemofílico, en un programa realizado por la Federación Española de Hemofilia, para probar una aplicación de hemofilia de Baxalta con un grupo de pacientes. En la sesión se les entregó una DEMO de prueba, en un móvil, para que la usase y les contaran qué tal se manejaban con ella, y así fuera representativa de la muestra a nivel nacional.

NOVIEMBRE

El día 6 de noviembre, dos miembros de la Junta se desplazaron a Madrid para asistir a la Jornada de Formación y Actualización en Hemofilia.

El 23 de noviembre, un socio participó en una Jornada que organizó la Asociación de Madrid, la IV Jornada Hemofilia e Inhibidor, en el Salón de actos del Hospital Universitario La Paz.
Se trata de una jornada muy importante para el colectivo y una actividad que nos sirve de punto de encuentro y unión.
Los inhibidores del factor VIII y IX son anticuerpos que aparecen en algunos enfermos hemofílicos después de recibir concentrados del factor correspondiente.
En la actualidad es uno de los problemas más serios para las personas con hemofilia ya que dificulta mucho la prevención y el tratamiento de las hemorragias.
En esta jornada se informó sobre estrategias, tratamiento, cuidados de enfermería y cirugía en los pacientes con inhibidor.

ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN

ABRIL

El día 22 tuvimos una entrevista en la emisora de radio "Aquienlaradio" en el programa "Salud, ese tesoro" con la periodista Nieves Andrés. En el mismo se hizo una presentación de que es la Hemofilia; a la vez que se expuso la problemática de los pacientes con hemofilia tanto en el aspecto médico como social. A este programa nos representaron el Presidente, Vicepresidente, una portadora y un familiar de hemofílico.

SEPTIEMBRE

El día 19 de septiembre la farmacéutica Pfizer impartió un curso/taller sobre una aplicación para Smartphone para la adherencia en hemofilia a través de APP's. En este curso los doctores Luis Javier García Frade y Eduardo Angomás explicaron la importancia de la adherencia en el tratamiento de la hemofilia y el manejo de la herramienta respectivamente.

A este curso asistió el Sr. Presidente de Fedhemo D. Daniel Anibal García, quien nos hizo una introducción al *mHealth*.

OCTUBRE

Momento de la entrevista

El día 12, dos estudiantes de Enfermería nos realizaron una entrevista para un trabajo de documentación a presentar en sus estudios. Donde aportamos toda la información que nos solicitaron y nuestra problemática sanitaria y social.

DICIEMBRE

COMIDA DE NAVIDAD

Como cada año, ASVAPAHE ha celebrado la "Comida de Navidad" dando fin con ello a las actividades desarrolladas anualmente.

Éste año la comida ha tenido lugar en el Restaurante Las Lomas de Valladolid el día 14 de diciembre a las 14,00 horas. En él se dieron cita 51 personas entre socios familiares, médicos y enfermeras colaboradores con la asociación.

Esta cita de fin de año cumplió con las expectativas creadas, como son la fraternización entre socios y asistentes, así como el intercambio de experiencias y vivencias por parte de cada uno de nosotros, demostrando con ello familiaridad, confianza y agradecimiento a la labor que la Junta Directiva y sus colaboradores realizan por y para la hemofilia de Valladolid y Palencia.

Ha sido para la Junta Directiva y para todos los asistentes una satisfacción muy entrañable el observar que cada año la asistencia va siendo superior a la del año anterior en este evento y nos gustaría que los socios tomasen conciencia de que la hemofilia es una familia y que como tal, trata de acudir a la mesa a su hora y con la alegría de que en ella se va a encontrar con amigos, compañeros y personas que, como es el caso, están unidos a ellos por una causa común la Hemofilia.

Asistentes a la comida

Y tras el ágape brindamos todos por el nuevo año y porque éste nos traiga Salud, Felicidad y que los proyectos que tenemos en mente se puedan llevar a cabo. Así pues a las 17,30 horas se dio por finalizada la comida.

4 - SENSIBILIZACIÓN

ABRIL

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2015

6.9 millones de personas padecen un trastorno de la coagulación 75 por ciento de ellas no lo saben.

Cada 17 de abril se celebra el Día mundial de la hemofilia en todo el mundo, con el objetivo de incrementar la conciencia sobra la hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios. Este es un esfuerzo esencial, ya que una mayor conciencia es acompañada de un mejor diagnóstico y acceso a la atención para los millones de personas que permanecen sin recibir tratamiento.

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) empezó a celebrar el Día mundial de la hemofilia en 1989 y eligió el 17 de abril para reunir a su comunidad, en honor del aniversario de nacimiento de Frank Schnabel, fundador de la FMH.

El Día mundial de la hemofilia 2015 se centra en la importancia de **Formar una familia de apoyo**. Es indispensable que las personas con trastornos de la coagulación formen una familia y una red que les proporcione apoyo y atención. Asimismo, la solidez de una familia y una red de apoyo puede contribuir a incrementar la conciencia y abogar por un mejor *Tratamiento para todos*.

Una considerable cantidad de labores de atención, apoyo y cabildeo las realizan familias ampliadas de muchos tipos: equipos médicos, amigos, colegas y familiares cercanos. Estas comunidades comparten la capacidad de reunirse en grandes números y fomentar una mejoría en las vidas de las personas con trastornos de la coagulación.

Día del partido en Burgos

¡El Día mundial de la hemofilia 2015 será una oportunidad única para conectarse con la familia mundial de trastornos de la coagulación a través de los espacios de la Federación Mundial de Hemofilia en redes sociales, y para animar a su comunidad en línea a unirse a nuestra comunidad global!

Nuestra asociación colaboró con la asociación de Burgos el día 15 en la presentación del partido de baloncesto que se presentó en el Ayuntamiento de Burgos a celebrar entre el equipo de baloncesto de Burgos y el baloncesto Valladolid el día 17 de abril con motivo del Día Mundial de la Hemofilia.

Cartel anunciador

ASVAPAHE, celebró este día primero enviando una nota de prensa a los medios de comunicación así como cartas a todo su censo para que participase en las mesas informativas que se pusieron en los vestíbulos de los hospitales de referencia, como son el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid y el Complejo Hospitalario Río Carrión de Palencia.

Se llevó información a su vez a los diferentes servicios hospitalarios de ambos hospitales y se comentó en cada uno de ellos las necesidades asistenciales que la Hemofilia necesita y demanda para una mejor calidad asistencial.

Desde las mesas, se informaba a todo/a aquel/lla que le interesaba ésta enfermedad, del trabajo de la asociación, de las necesidades del hemofílico u otra coagulopatía congénita, de los problemas que éstos y sus familias se encuentran en el día a día, sociales, de salud, laborales, de integración, etc.

Se repartieron trípticos y bolígrafos realizados para esta ocasión.

Trabajo de dos enfermeras del Banco de Sangre del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, en la sensibilización de la Hemofilia en Castilla y león

"Calidad, cuidados y mejora son las tres palabras clave de nuestro proyecto, ya que el desarrollo del autotratamiento es fundamental para la calidad de vida de los pacientes con hemofilia"

Mª Antonia Fernández Contreras y Mª Teresa Mulero Mulero, finalistas de los premios Enfermería en Desarrollo en la categoría "Promoción del autocuidado"

Mª Antonia Fernández Contreras y Mª Teresa Mulero Mulero, enfermeras del banco de sangre del Hospital Universitario Rio Hortega de Valladolid, son finalistas de los premios Enfermería en Desarrollo 2015 en la categoría de "Promoción del Autocuidado" por su candidatura denominada "Formación en el autotratamiento en hemofilia".

Ambas enfermeras aseguran que ser finalistas de los premios “además de un logro profesional y personal, es una forma de dar a conocer esta enfermedad, su tratamiento y la importancia del desarrollo del autotratamiento para la mejora de la calidad de vida de estos pacientes.

Cartel anunciador

Como ya hemos manifestado a todos los que han conocido el trabajo y nos han apoyado en este premio, es su premio ya que sin la ayuda de todos ellos esto no hubiera sido posible. Nuestra profesión no está muy acostumbrada a recibir el reconocimiento por nuestro buen hacer de todos los días por lo que esto no deja de ser muy gratificante”.

El autotratamiento en hemofilia es la administración por vía intravenosa del factor de coagulación deficiente, bajo un protocolo higiénico y de pasos de actuación. Inicialmente, es efectuado por personal sanitario del hospital.

Posteriormente, tras una formación específica impartida por enfermeras, es ejecutado de forma domiciliaria por los padres. Finalmente, tras varios años, es el propio paciente quien lo realiza. La edad recomendada para la autoinfusión es a partir de los 8 años de edad, pero esto depende de muchos factores. Para ejecutar este proceso, el hospital cuenta con un protocolo específico.

“Nos dimos cuenta que al educar a nuestros pacientes hemofílicos surgía cierto desconcierto al ser enseñados por distintas personas. Los conocimientos eran los mismos, pero con el simple cambio de orden en el proceso ya era un problema para ellos. Así en 2011 surgió la idea de crear tres protocolos de enfermería. El objetivo que perseguían era unificar criterios y aumentar el conocimiento teórico-práctico para así poder mejorar la calidad y eficacia de la atención a nuestros pacientes. Estos tres protocolos los denominamos: ‘Protocolo de recepción del paciente hemofílico’, ‘Protocolo de administración de productos de reemplazo al paciente hemofílico’, ‘Formación en el autotratamiento al paciente hemofílico’. Este último es el que hemos presentado a la candidatura y cuenta como particularidad con una presentación en formato Power Point para poder explicar todo el proceso ayudados por sus imágenes. Todos se crearon siguiendo la estructura de otros ya existentes en nuestro centro y fueron validados por la Comisión de Cuidados en 2013”.

Aspectos valiosos

Mª Antonia Fernández Contreras y Mª Teresa Mulero Mulero destacan los principales valores del trabajo finalista, relacionados con la enfermería, los cuidados y los ciudadanos, que exponen a continuación: “En nuestra opinión, a la profesión, no debemos de olvidar que es un protocolo y como tal no deja de ser un pilar básico para el desarrollo de los cuidados, unifica criterios, nos hace que sea más fácil enseñar, es un medio de comunicación con otros profesionales y, en definitiva, ayuda a desarrollar planes de calidad.

FINALISTA. Mª Antonia Fernández Contreras y Mª Teresa Mulero Mulero.
Enfermeras del banco de sangre del Hospital Universitario Rio Hortega de Valladolid.

A los cuidados, hace más fácil conseguir el objetivo de enseñar y aprender por lo que aumenta su calidad. Y a los ciudadanos, incrementa la calidad de sus cuidados que, en realidad, es el fin último que en enfermería queremos conseguir. Todo lo dicho anteriormente, lo resumiríamos en las palabras claves: calidad, cuidados, mejora”.

A modo de conclusión, Mª Antonia y Mª Teresa realizan la siguiente reflexión: “Esta enfermedad es desconocida incluso para el personal sanitario. Y uno de los aspectos más desconocidos es el autotratamiento. Gracias a los Premios Enfermería en Desarrollo, muchos compañeros nos han manifestado su desconocimiento sobre el tema y nos han pedido ampliación sobre lo expuesto en la página web de la revista”.

5 - REPRESENTACIONES

REUNIONES JUNTA DIRECTIVA NACIONAL DE HEMOFILIA EN MADRID

4 – 3 - 2015

7 – 11 - 2015

6 – EMPRESAS COLABORADORAS

ORGANISMOS PÚBLICOS

Junta de Castilla y León

Consejería de Sanidad.

Sacyl.

Diputación de Palencia.

Diputación Valladolid

Ayuntamiento Palencia

Ayuntamiento Valladolid

ENTIDADES PRIVADAS QUE HAN COLABORADO EN EL AÑO 2015

Pfizer

Bayer

Baxter

Caja Duero

Federación Española de Hemofilia.

La federación Mundial de Hemofilia

La emisora de radio Aquí en Valladolid

El periódico Aquí en Valladolid

7 – MEMORIA ECONÓMICA

MEMORIA ECONÓMICA ASVAPAHE 2015

1. CAPÍTULO INGRESOS

A.- SUBVENCIONES

	concedido	ejecutado
- Ayuntamiento de Valladolid	462,00 €	462,00 €
Total subvenciones		462,00 €

B.- APORTACIONES / COLABORACIONES

- Recaudación hucha solidaria **FARMACIA C/ SILIO**	61,15 €
- Aportación Asvapahe a curso formación 6 / nov.	72,20 €
Total Aportaciones / Colaboraciones	133,35 €

C.- SOCIOS / CUOTAS / ACTIVIDADES

- Cuotas socios 2015 (64 cuotas)	3.210,00 €
- Recaudación Actividades	
º Comida de Navidad	810,00 €
- Recaudación Lotería Navidad ASVAPAHE 2015	3.750,00 €
	7.770,00 €

TOTAL INGRESOS **8.365,35 €**

SALDO BANCO A 28/12/2015	6.627,43 €
SALDO CAJA A 28/12/2015	1.255,00 €
	7.882,43 €

MEMORIA ECONÓMICA ASVAPAHE 2015

2. CAPÍTULO GASTOS

A.-	**SEGURO SEDE**	109,24 €	
			109,24 €
B.-	**GASTOS FINANCIEROS (CAJADUERO)**		
a.-	*Comisión de mantenimiento*	84,10 €	
b.-	*Gastos Remesa (1,09) devol. Remesa(6,05)*	92,68 €	
d.-	*Comisiónes por tansferencias*	13,80 €	
			190,58 €
C.-	**GASTOS OFICINA / INFORMÁTICA**	452,90 €	
	Fotocopias, cartuchos tinta, carteles, tarjetas...		452,90 €
D.-	**GASTOS CORREOS**	81,33 €	
			81,33 €
E.-	**TELEFONÍA**	652,33 €	
			652,33 €
F.-	**APORTACIÓN A FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA**	200,00 €	
			200,00 €
G.-	**LOTERÍA DE NAVIDAD**	3.000,00 €	
			3.000,00 €
H.-	**COMIDAD NAVIDAD**	1.461,00 €	
			1.461,00 €
I.-	**VIAJES**		
a.-	Junta Nacional Marzo	58,00 €	
b.-	Viaje a Burgos. Present. Baloncesto	54,72 €	
c.-	Viaje Palencia Dia Mundial Hemof.	17,10 €	
d.-	Viaje Burgos partido baloncesto	51,30 €	
e.-	Viaje Palencia entrega de Memorias	21,18 €	
f.-	Jornada formativa 6/ nov. - Junta Nal.	72,20 €	
g.-	Viaje a Palencia. Entrevista Dr. Alonso	19,00 €	
h.-	Viaje a Segovia. Entrevista Dra. Fisac	55,40 €	
			348,90 €
J.-	**SUBVENCIONES CONCEDIDAS**		
a.-	La Charca 2014 Daniel Alonso Jato	100,00 €	
b.-	La Charca 2014 - Álvaro Plaza	100,00 €	
c.-	Sanxenxo 2014 Alfredo Fdez. Guaza	50,00 €	
d.-	Sanxenxo 2014 Alvar Martín Rojo	50,00 €	
e.-	Viajes Asamblea Nacional Castellón	300,00 €	
f.-	La Charca 2015 Rubén y Daniela X. Pérez	200,00 €	
g.-	Sanxenxo 2015 Alvar Martín Rojo	100,00 €	
h.-	Sanxenxo 2015 Alfredo Fdez. Guaza	100,00 €	
			1.000,00 €
K.-	**OTROS GASTOS**		
a.-	Dominio página Web 2014	127,66 €	
b.-	Dominio página Web 2015	127,66 €	
c.-	Inscripción Jornada Formativa 6/11	100,00 €	
d.-	Compra lotería Asoc. Burgos-Aragón	40,00 €	
			395,32 €
		TOTAL GASTOS	**7.891,60 €**

8 – PLAN DE TRABAJO 2016

PROGRAMA DE LA FEDERACIÓN NACIONAL

MARZO

Junta Directiva Nacional 2 de marzo Madrid.

ABRIL

17 Abril Día Mundial de la Hemofilia.

27 al 28 XXIII Simposio Médico-Social.

29 XLV Asamblea Nacional de la Federación Española de Hemofilia.

JULIO

XII Jornadas para Pacientes con Hemofilia e Inhibidor y sus Familias", en el "Centro de Formación Permanente en Hemofilia" de Totana (Murcia).

"XXVII Jornadas de Formación en Hemofilia para Niños" con edades entre los 8 y los 12 años, en el "Centro de Formación Permanente en Hemofilia" de Totana (Murcia).

Jornadas de Formación de Hemofilia para adolescentes de 13 a 17 años.

SETIEMBRE

XI Albergue para padres con niños afectados de Hemofilia en edad temprana.

NOVIEMBRE

Junta Directiva Nacional 12 de noviembre Madrid.

PROGRAMA DE ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN ASVAPAHE

FEBRERO

Día 6 Asamblea general ordinaria.

MAYO

Excursión.

OCTUBRE

Jornada de Hemofilia

DICIEMBRE

Comida de la Navidad