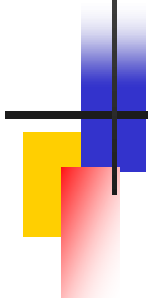


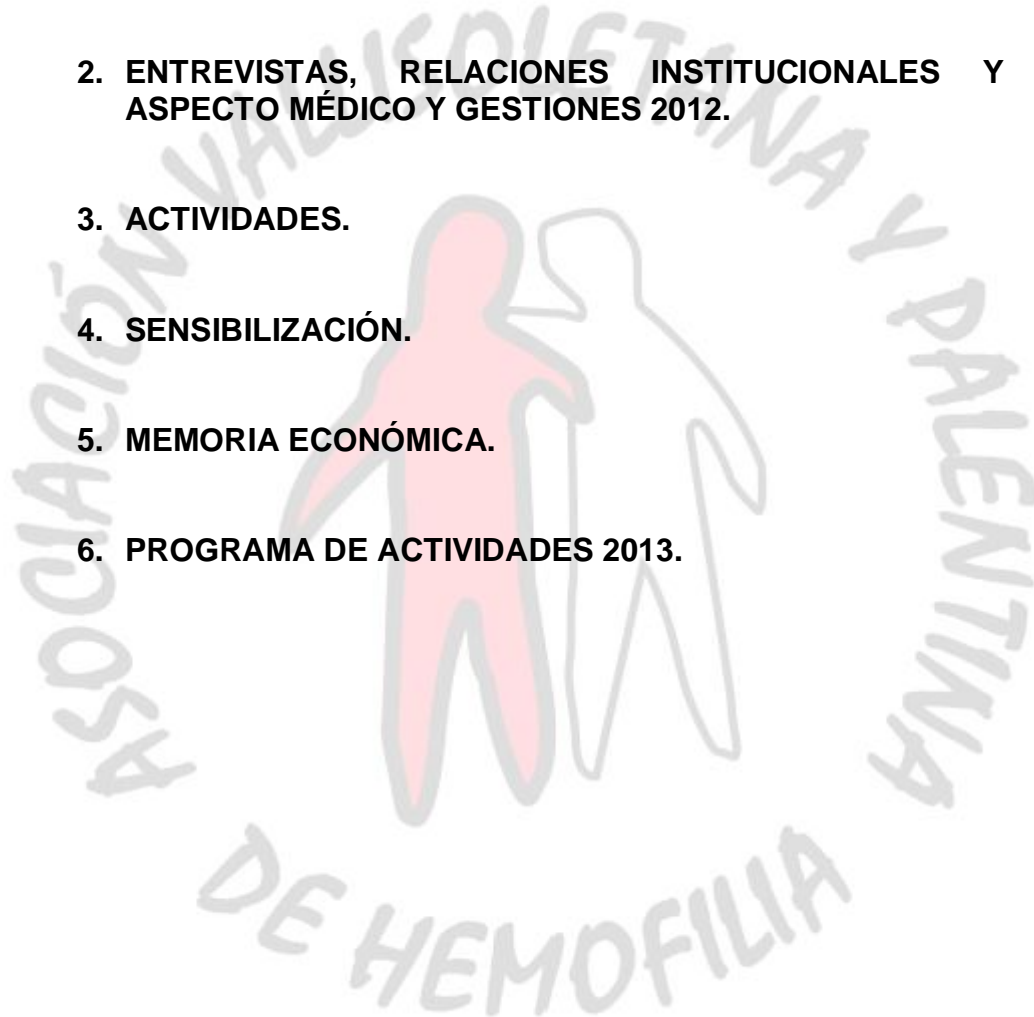
*MEMORIA DE GESTIÓN
Y
ACTIVIDADES DEL AÑO 2012*

*ASOCIACIÓN VALLISOLETANA
Y
PALENTINA DE HEMOFILIA*



ÍNDICE

1. ASVAPAHE- ASPECTOS GENERALES.
2. ENTREVISTAS, RELACIONES INSTITUCIONALES Y DE ASPECTO MÉDICO Y GESTIONES 2012.
3. ACTIVIDADES.
4. SENSIBILIZACIÓN.
5. MEMORIA ECONÓMICA.
6. PROGRAMA DE ACTIVIDADES 2013.



1. ASVAPAHE- ASPECTOS GENERALES

SEDE SOCIAL

ASOCIACION VALLISOLETANA Y PALENTINA DE HEMOFILIA
(ASVAPAHE)

C.I.C. Conde Ansúrez, sala 7
C/. Batuecas 24 – 47010 Valladolid

Delegación en Laguna de Duero 47140
C/. Miño, 17 – 4º B

Telfs.: 983 264917-655 491699-651 653050
Fax: 983 59 01 03

Email: asovalladolidpalencia@hemofilia.com
Web: www.hemofiliavalladolidpalencia.org

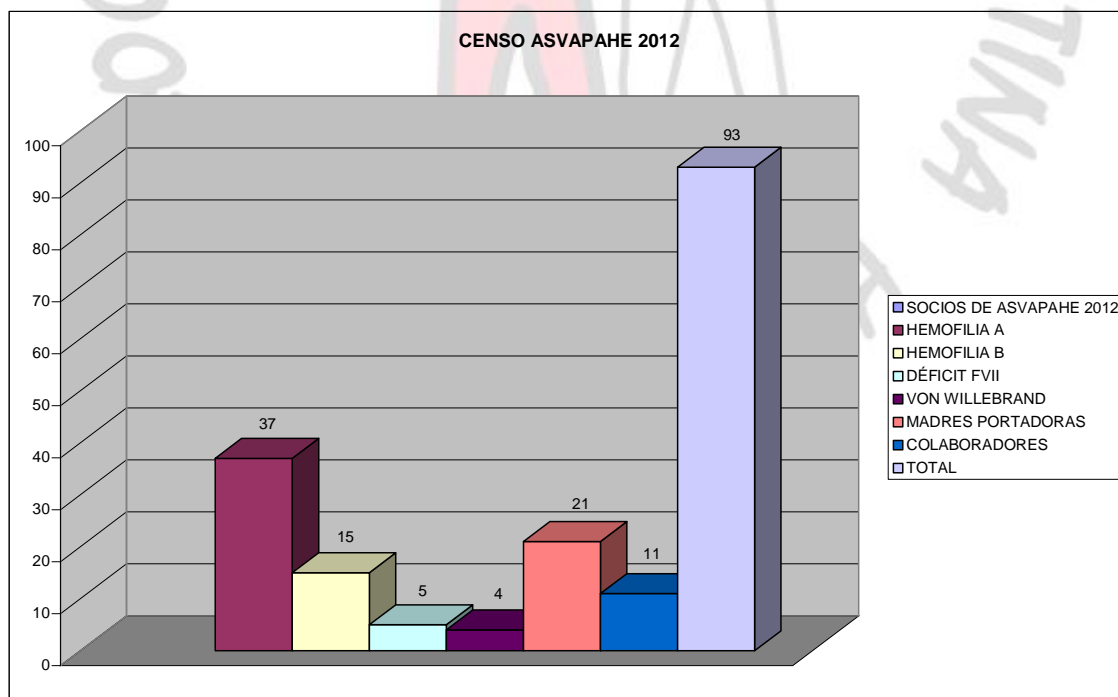
COMPOSICIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE :	D. Fernando de la Viuda Campo.
VICEPRESIDENTE :	D. Andrés Pérez Arribas.
SECRETARIA :	D ^a . Laura García Gutiérrez.
TESORERO :	D. Domingo Matías Calderón.
VOCAL :	D. Manuel Vicente Mateos.
VOCAL :	D. Armando Plaza Ruiz.
VOCAL :	D ^a . Begoña Rebollo Duque.
VOCAL :	D ^a . Ana Pascual Maté.

CENSO DE ASVAPAHE DICIEMBRE 2012

HEMOFILIA A	37
HEMOFILIA B	15
VON WILLEBRAD	4
FACTOR VII	5
PORTADORAS	21
SOCIOS COLABORADORES	11

TOTAL DE SOCIOS: 93



¿QUIÉNES SOMOS ?

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 y Delegación en Calle Miño, nº 17- 4º B de Laguna de Duero 47140

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.

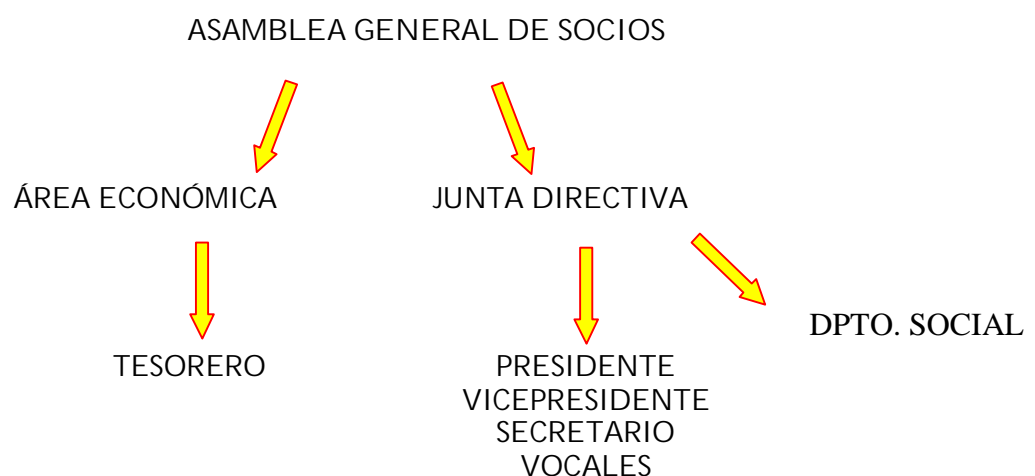
Realizar gestiones conducentes a obtener la colaboración hacia los fines de la asociación, de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza y formación profesional, organismos e instituciones, empresas y en general, cuantas puedan contribuir directa o indirectamente a la atención del hemofílico 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



2. ENTREVISTAS, RELACIONES INSTITUCIONALES Y DE ASPECTO MÉDICO, GESTIONES 2012

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA 2012

29 de enero de 2012

REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA DE ASVAPAHE

19 de enero de 2012

7 de junio de 2012

25 de octubre de 2012

REUNIONES JUNTA DIRECTIVA NACIONAL

10 de marzo de 2012

24 de noviembre de 2012

26 de mayo de 2012 Extraordinaria

NUEVOS SOCIOS

Durante éste año, se han dado de alta cuatro nuevos socios, un niño con hemofilia B leve y su madre portadora así como otro pequeño con hemofilia A grave y su madre.

PUESTA EN MARCHA DEPARTAMENTO SOCIAL / CONTRATO DE TRABAJADOR SOCIAL:

Se contrató un Trabajador Social los meses de octubre y noviembre de 2011 y los meses de marzo, mayo junio y julio de 2012 a tiempo parcial, con el fin de llevar a cabo los proyectos que se han presentado a las diferentes áreas tanto de ayuntamientos, diputaciones, consejerías y para los propios de la asociación como el Día Mundial de Hemofilia 2012.

Así mismo éste ha llevado a cabo entrevistas con el censo con el fin de conocer la situación personal de cada socio/a y poder llevar a cabo las diferentes acciones necesarias para resolver cada situación particular.

Gracias a ello a sido posible a su vez mantener la sede abierta dos días a la semana, los martes y jueves de 10,00 a 13,00h. tanto con la colaboración del Trabajador Social como con la de otros miembros de la Junta Directiva, habiendo hecho uso de ello 40 socios.

Trabajo, asesoramiento y gestión de la búsqueda de empleo para un socio de ASVAPAHE.

SOLUCIÓN DE POSIBLES PROBLEMAS A TENOR DEL RD LEY de 16/2012 DE 20 DE ABRIL:

Tras reunión mantenida en la Federación Española de Hemofilia el día 26 de mayo, se elaboró una carta para solicitar reunión con el Consejero de Sanidad de Castilla y León que se decidió entregar en registro de todas las consejerías de sanidad de España todas las

asociaciones de hemofilia, así como también se decidieron otro tipo de actuaciones. La reunión con el Gerente Regional de Salud tuvo lugar el día 18 de julio asistiendo a la misma el Vicesecretario General de la Federación Española de Hemofilia, el Presidente de ASVAPAHE y la Secretaria de Hemobur.

REUNIONES MANTENIDAS DE LA JUNTA DIRECTIVA DE ASVAPAHE

- Reunión con el gerente regional de salud, para ASVAPAHE el 11 de julio.

En la que se expusieron varios temas:

- Optimización de los recursos destinados al tratamiento de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas. Propuestas de ASVAPAHE para la optimización.
 - Posibilidad de un tratamiento coordinado y/o multidisciplinar en el HURH
 - Tratamientos individualizados en éstos pacientes y seguimiento de los mismos
 - Facilitación de una lista de diferentes especialistas, colaboradores con ASVAPAHE en las diferentes jornadas realizadas e interesados en formar parte de un equipo de trabajo encaminado al tratamiento coordinado de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas
- Reunión con Gerente del Río Hortega 12 de junio, 1 de agosto
 - Factor antihemofílico y gasto sanitario
 - Que teniendo en cuenta el significado que el Autotratamiento (*Resolución del 28 de abril de 1982*) tiene para la independencia y la vida diaria del hemofílico, para la resolución temprana de aquellos procesos hemorrágicos que puede padecer y por consiguiente la evitación de secuelas irreversibles, "optimizar el tratamiento en ningún modo se ha de permitir el infratratamiento o infradosificación"
 - Coordinación entre los diferentes Servicios
 - Centralización del tratamiento de los hemofílicos provinciales en el HURH, siendo prioritaria la salud del hemofílico y por tanto que éste sea tratado en el hospital que más experiencia tenga en ello.
 - Medidas que podrían disminuir el gasto sanitario propuestas por ASVAPAHE
 - Reunión con Diputada Nacional por Ávila de Presidente de ASVAPAHE y el Vicesecretario General de la Federación Española de Hemofilia. Dña. M^a Ángeles Ortega Rodríguez, Senadora Electa por Ávila, Senado de España
 - Medidas propuestas por FEDHEMO y ASVAPAHE para la disminución del gasto sanitario
 - Reuniones con diferentes servicios hablándoles de la importancia del tratamiento multidisciplinar y la III Jornada sobre Hemofilia que ASVAPAHE ha organizado el día 28 de octubre.

PROYECTOS PARA OBTENER SUBVENCIONES PARA LAS DIFERENTES ACTIVIDADES PROGRAMADAS

- Ayuntamiento de Valladolid:
 - Bienestar Social
 - Salud y Medio Ambiente
- Ilustre Colegio de Médicos de Valladolid
- Cajas y entidades bancarias
- Empresa Farmacéutica



3. ACTIVIDADES

3.1 ACTIVIDADES CON FEDHEMO 2012:

XLI ASAMBLEA NACIONAL DE HEMOFILIA

Los días 20 al 22 de abril del 2012, se celebró en Madrid la XLI Asamblea Nacional de Hemofilia y el XIX Simposio Médico Social en Madrid. Éste año el lema de la misma ha sido "Con un Tratamiento Óptimo ganamos todos"

A ella acudimos 18 socios de ASVAPAHE

En el Simposio Médico-Social, tuvieron especial relevancia las ponencias del Dr. D. V. Jiménez Yuste, Dr. D. V. Soriano Vázquez, las cuales trataron respectivamente sobre funcionamiento multidisciplinar de la Unidad de Hemofilia de La Paz y de la posibilidad de patógenos emergentes, aún sin un diagnóstico concreto, que pueden ser vehiculizados a través de la sangre.

Hoy en día hay 304 hemofílicos con priones de la vECJ, esperando que se haga su farmacovigilancia.

Por otra parte, se comentó la importancia que tiene para la hemofilia y otras coagulopatías congénitas que su tratamiento sea multidisciplinar evitando con ello la aparición de secuelas de todo tipo, a lo largo de la vida de éstos pacientes.



XXIII JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA PARA NIÑOS DE 8 A 12 AÑOS

Del 16 al 28 de julio de éste año, se celebraron estas jornadas, a las que se subvencionó la asistencia de dos niños de ASVAPAHE.

Éstas jornadas son de suma importancia para la integración psicosocial de éstos pacientes, y máxime porque en ellas se les enseña y adiestra a que sean ellos quienes se administren el factor entre otras muchas cosas, como son la relación interpersonal, juegos y actividades que éstos pueden realizar sin provocarse lesión alguna, etc...

Satisfacción es para los padres y para la asociación, el que aprendan a pincharse estos pequeños, como ha sido el caso de uno de los niños de ASVAPAHE que ha ido, el cual ya no depende de que sean sus padres quienes le administren el factor, consiguiendo con ello mejorar su autonomía y por consiguiente la de sus padres.

3.2 ACTIVIDADES DE ASVAPAHE:

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA 2012:

Celebrada el día 29 de enero en el C. C. Juan de Austria. A la cual asistieron 12 socios y en la que se expusieron entre otros:

- La puesta en marcha de la sede cedida por el Excmo. Ayuntamiento de Valladolid
- Trabajador Social que va a prestar sus servicios a la asociación, y que será voluntariamente en unas ocasiones y contratado en otras, dependiendo de los fondos de ésta.
- Diferentes proyectos presentados a ese día para la consecución de subvenciones.
- Conversaciones que se van a mantener con los diferentes Servicios y Departamentos de los hospitales de referencia.
- Conversaciones con el Consejero de Sanidad
- Las diferentes actividades que se van a realizar éste año tanto por parte de ASVAPAHE como de la Federación Española de Hemofilia.

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 17 de Abril de 2012:

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 hojitas y bolígrafos realizados para esta ocasión, trípticos de la asociación, se mostraban las diferentes memorias desde el comienzo de ésta, y todo ello con la colaboración de miembros de la junta directiva y de los socios.

Se repartieron a su vez más de 300 carteles sobre el lema del día mundial, por las diferentes gerencias de salud de Valladolid y Palencia, centros de salud de ambas provincias, colegios de médicos, facultades de enfermería y medicina así como hospitales de ambas provincias, también se llevaron a diferentes consejerías, de salud, de asuntos sociales, diputaciones provinciales, ayuntamiento de Valladolid y Palencia, etc...

Las mesas informativas estuvieron desde las 10,00 h. hasta las 13,30 h. y se repartieron 1000 hojitas y 300 bolígrafos, así como se ofreció información sobre la hemofilia a unas 855 personas.

El objetivo de éste día no fue otro más que hacer llegar a la población general, sanitaria, políticos e instituciones las necesidades de la hemofilia española en general y la de nuestro colectivo biprovincial en particular.

Así desde la Federación Mundial de Hemofilia y la Federación Española de Hemofilia se propuso para éste día el lema "Qué se necesita para cerrar la brecha", en relación a que solo un 20% de los hemofílicos del mundo tiene acceso a un tratamiento específico de su enfermedad, pero desde ASVAPAHE añadimos además "ASVAPAHE por un tratamiento integral, sin demora, seguro y coordinado entre los servicios hospitalarios"



Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid



Complejo Hospitalario Río Carrión, Palencia

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA Y PALENTINA DE HEMOFILIA

Somos una ONG, destinada a trabajar por la hemofilia y otras coagulopatías congénitas:

- ✓ Mejorar la asistencia sanitaria de estas personas, madres portadoras y familiares.
- ✓ Integración y apoyo sociolaboral, escolar etc...
- ✓ Informar sobre éstas enfermedades a la sociedad.
- ✓ Crear un censo de todas las personas afectadas en nuestro ámbito de actuación.
- ✓ Buscar recursos económicos para el sostenimiento y actividades de la asociación.
- ✓ Compartir experiencias y trabajo con otros colectivos.

¡Colabora con nosotros! para que todo ello sea más fácil

- Patrocinando proyectos
- Aportando donativos: Caja Duenos 0104/0109/9133381139 Caja Laboral 3505/3506/9660000430
- Haciéndonos socio colaborador

Adverso y reverso de las hojitas repartidas

ASVAPAHE POR UN TRATAMIENTO INTEGRAL, SIN DEMORA SEGURO Y COORDINADO ENTRE LOS SERVICIOS HOSPITALARIOS

Diez Mundial de la Hemofilia 2012
17 de Abril

¿QUE SE NECESITA PARA PARAR LA BRECHA?

Se calcula que 1 de cada 1000 recién nacidos padece un trastorno de la coagulación. No obstante, el 10% aún recibe tratamiento: únicamente indicado o no.

Juntos podemos trabajar para que así sea. Para tratamiento disponible para todos al rededor del mundo.

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA Y PALENTINA DE HEMOFILIA
C.I.F. G-4204-2001-1000-1000
17 de febrero de 2012
49100 VALLISOLETA
Tel: 945 304707 / 945 304 400
E-mail: asvapahe@asvapahe.org
Web: www.asvapahe.org

EXCURSIÓN ANUAL DE ASVAPAHE: a Los Reales Sitios de la Granja de San Ildefonso y al Palacio de Río Frío

El día 10 de junio ASVAPAHE realizó la excursión convivencia anual. Éste año nuestro destino fue los Reales Sitios de la Granja de San Ildefonso y el Palacio de Río Frío.

Cuarenta asistentes nos dimos cita entre socios y personas simpatizantes de la hemofilia.

Todos nos dimos cita en primer lugar en el Palacio de Río Frío, unos en el autobús que la asociación puso para este evento y otros en sus propios vehículos.

La visita comenzaba a las 11,00 h de la mañana en el citado palacio en donde realizamos una visita guiada en la que todos estábamos atentos a las explicaciones que la persona encargada del grupo nos iba comentando y sobre todo de aquellas peculiaridades que nos expresaba sobre todo al respecto de cosas curiosas referentes a la realeza de aquel entonces. Posteriormente nos fuimos a la Real Fábrica de Cristal de la Granja en donde pudimos ver entre otras, como un oficio de muchos años de tradición fue de interés para Felipe V el cual no dudó en crear una fábrica que fue manufactura de aquella época con la que España alcanzó una gran relevancia en el mundo entero.

Nos fue mostrado el proceso de fabricación, los hornos, la talla y la decoración, pudiendo observar in situ cómo se tallaba una pieza de cristal que una trabajadora estaba realizando.

Tras ésta visita nos fuimos a comer a un restaurante de La Granja, en donde saboreamos unos excelentes alubiones de la granja, comida típica de éste lugar.

Ya en la tarde teníamos visita al Palacio de La Granja, en el que pudimos ver cuatro fuentes en funcionamiento de las 26, en concreto nos llamó la atención la fuente de la Fama que su chorro de agua llegó hasta los 40 m. de altura lo que hizo que nos mojáramos muchos de nosotros por causa del viento.

Después del paseo por los jardines de La Granja, unos quedaron con el autobús a ver el palacio y otros regresamos a nuestros destinos, dando por terminado una jornada entrañable, de intercambio de ideas y aprendizaje de nuestra historia y arquitectura.



III JORNADA SOBRE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS EN VALLADOLID: "II Jornada sobre un Tratamiento Multidisciplinar en Hemofilia en el H. U. Río Hortega"

El día 28 de octubre del 2012, ASVPAHE gracias a la colaboración de las entidades colaboradoras y con el esfuerzo y trabajo de la Junta Directiva, realizó en el Hospital Universitario Río Hortega, la III Jornada sobre Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas, la cual este año por segunda vez trató sobre el Tratamiento Multidisciplinar de ésta patología, dándose cita 52 asistentes entre médicos, enfermeras/os, Trabajadores Sociales, Técnicos Especialistas en Laboratorio, Auxiliares de Clínica y socios de ASVAPAHE.

Fue un reto que desde la asociación nos planteamos al ver como por causa de la nueva ley de Sanidad, se está planteando recortes en este tema, y además porque la hemofilia, según las comisiones de expertos en el tema es una enfermedad que ha de ser tratada de forma multidisciplinar, motivo éste que nos dio la idea ya en el año 2010 para tratar de reunir a los médicos de los Servicios que de uno u otro modo van a tratar éstos pacientes a lo largo de su vida, la cual y gracias a los nuevos tratamientos han hecho que la esperanza de vida en el paciente hemofílico o con coagulopatía congénita sea la misma que en la población general.

En la inauguración se dieron cita D. José Antonio Otero Rodríguez, Presidente del Ilustre Colegio de Médicos de Valladolid y D. Rubén Cuesta Barriuso, Secretario General de la Federación Española de Hemofilia.

La primera ponencia fue impartida por el Dr. D. L. J. García Frade, Jefe del Servicio de Hematología y Hemoterapia del H. U. Río Hortega, nos habló de la importancia que el hematólogo tiene como médico de referencia para los distintos profesionales y patologías que éstos pacientes tienen a lo largo de su vida, siendo éste el que una vez valorado al paciente, le envíe al especialista que él considere oportuno, existiendo siempre una estrecha comunicación entre ambos, para que no tengan lugar situaciones de alto riesgo que pudieran dar lugar a nefastas consecuencias entre otras.



En segundo lugar la Dra. B. González Mena, médico adjunto Hematología y Hemoterapia, la cual habló sobre el autotratamiento y coordinación como base para el buen tratamiento del hemofílico, haciendo puntual hincapié en la importancia del autotratamiento, es decir que el propio hemofílico se administra su factor



antihemofílico gracias a la Ley que en 1984, ofreció esta posibilidad a todos éstos pacientes y por la cual obteníamos permiso para administrarnos dicho factor. Esto cambió ostensiblemente la vida del hemofílico y su dependencia del hospital consiguiendo con ello mejorar su autonomía, formación académica sin lagunas de asistencia a clase por encamamientos prolongados y sobre todo mejorar la calidad de vida de éste y de su familia evitando los graves e incapacitantes procesos que hasta entonces era diana de ellos.

Posteriormente habló el Dr. D. R. Olmos García, médico adjunto del Dpto. de Medicina Nuclear del H. Clínico Universitario, exponiéndonos la importancia de la interrelación entre el H. U. Río Hortega y el H. Clínico Universitario en cuanto a la Hemofilia se refiere, pues hay variadas terapias necesarias para estos pacientes que necesitan ser tratadas por un servicio de Medicina Nuclear, como son la sinoviortesis articular para evitar los sangrados, y de las que ya se han realizado en nuestra ciudad tres de ellas, gracias al trabajo de ASVAPAHE y colaboración



de los Servicios de Hematología y Hemoterapia, Traumatología del H. U. Río Hortega con el Dpto. de Medicina Nuclear del H. Clínico Universitario de Valladolid.

En tercer lugar habló la Dra. Dña. E. Cebrian Rodríguez, Traumatóloga del H. U. Río Hortega, la cual nos explicó la situación actual en cuanto a tratamientos traumatológicos del hemofílico, hablándonos de las tres sinoviortesis ya realizadas en Valladolid a tres

hemofílicos así como artroplastias de rodilla también realizadas por su Servicio y los beneficios que éstos pacientes obtuvieron por éstas terapias, resaltando sobre todo el aumento de su calidad de vida.



Tras un breve descanso, en el que se ofreció un café y que además sirvió para que pacientes, médicos, enfermeras y otros profesionales conversasen y expusieran sus inquietudes, comenzó la recta final de la jornada.

El Dr. D. J. Herrero Agustín, médico adjunto del Servicio de O. R. L. del H. U. Río Hortega, expuso las pautas y tratamiento a seguir en los Procesos Obstructivos de la Vía Aérea que pueden tener lugar en el paciente con una coagulopatía congénita, los cuales aunque raros, en caso de existir pueden llevar a la muerte por asfixia de no ser tratados a tiempo y



convenientemente. También señaló la importancia que tiene la coordinación entre los servicios hospitalarios para un correcto tratamiento de éstas patologías.

Finalmente la última ponencia fue llevada a cabo por Dña. M^a. T. Mulero Mulero y Dña. M^a A. Fernández Contreras, Supervisora y Enfermera del Servicio de Hematología y Hemoterapia del H. U. Río Hortega, las cuales expusieron "El Hemofílico con Reservorio, Cuidados de Enfermería y Nuevas Técnicas".

De suma importancia es para éstos pacientes los cuidados de enfermería que ellos mismos han de llevar a cabo en su vida diaria al administrarse el factor antihemofílico, y mucho más si éste tiene implantado un reservorio para su administración, las medidas de higiene y asepsia son fundamentales para evitar posibles infecciones localizadas en un



principio y septicemias después.

También nos comentaron los diferentes tipos de reservorios y técnicas existentes hoy en día para la administración de factor, así como una nueva técnica denominada Tunnelling con la que se evita el dolor del pinchazo así como que facilita la venopunción.

Tras ésta exposición se abrió un turno de ruegos y preguntas en el que los asistentes tuvieron la oportunidad de resolver cuantas dudas tuvieran.

Y finalmente tuvo lugar la clausura de la Jornada llevada a cabo por el D. Siro Lleras Muñoz, Director Técnico de Atención Primaria de la Junta de Castilla y León.



II JORNADA SOBRE UN TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINAR EN HEMOFILIA EN EL H. U. RÍO HORTEGA

OPTIMIZACIÓN DE RECURSOS EN HEMOFILIA:

- TRATAMIENTO PERSONALIZADO
- TRATAMIENTO COORDINADO
- TRATAMIENTO PRECOZ
- PREFERENCIA

DE LA MEMBRANA (F80), CÉLULAS GENÉTICAS
DE SÍNDROMES INVALENTES Y BARRERAS
AVANCEMOS
SEGURIDAD Y VALORACIÓN DEL HEMOFILICIA

ORGANIZA, INFORMA E INSCRIPCIÓN:
ASOCIACIÓN VALLISOLETANA Y PALENTINA DE HEMOFILIA (ASVAPAH)

DESTINADO A: MÉDICOS, ENFERMEROS, PERSONAL SANITARIO INTERESADO EN EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS SOCIOS DE ASVAPAH

III JORNADA SOBRE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS EN VALLADOLID

"II JORNADA SOBRE UN TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINAR EN HEMOFILIA EN EL H. U. RÍO HORTEGA"

DÍA: 27 de Octubre
HORA: de 9,00 h. a 14,00 h.
LUGAR: Salón de Actos del H.U. RÍO HORTEGA
C. Dulzaina, 2 - 47012 VALLADOLID

ORGANIZA, INFORMA E INSCRIPCIÓN:
ASOCIACIÓN VALLISOLETANA Y PALENTINA DE HEMOFILIA (ASVAPAH)

DESTINADO A: MÉDICOS, ENFERMEROS, PERSONAL SANITARIO INTERESADO EN EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS SOCIOS DE ASVAPAH

PATROCINAN: [Logos of various organizations]

COLABORAN: [Logos of various organizations]

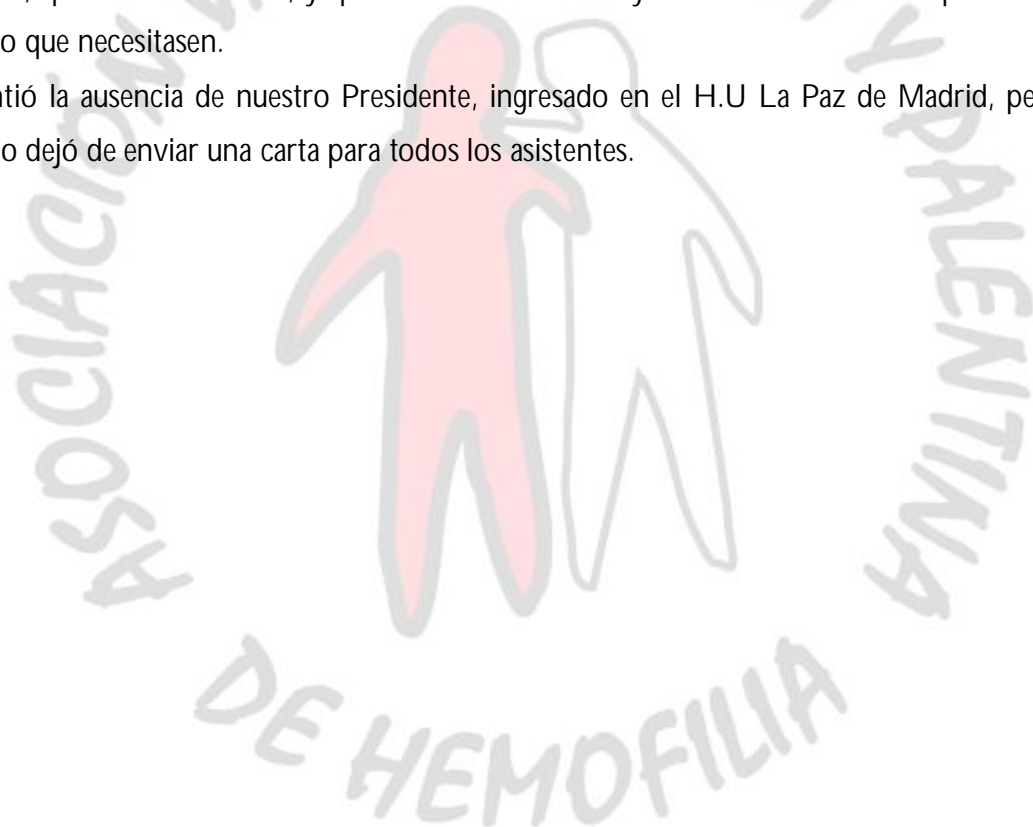
COMIDA DE NAVIDAD 2012:

El día 16 de diciembre, domingo, tuvo lugar la Comida de Navidad que ASVAPAHE celebra cada año como punto final de éste y para despedirlo en hermandad.

Éste año se celebró en el Restaurante Las Lomas de Valladolid, y se dieron cita 54 comensales.

Éste año además fue, si cabe, mas entrañable aún, pues compartieron el acto cuatro nuevos socios, de los cuales dos de ellos eran dos pequeños con sus respectivos padres, que fueron presentados al resto y animándoles a que ya formaban parte de ésta familia, para nosotros especial, que es la Hemofilia, y que nos tenían a todos y cada uno de nosotros para todo aquello que necesitasen.

Se sintió la ausencia de nuestro Presidente, ingresado en el H.U La Paz de Madrid, pero éste no dejó de enviar una carta para todos los asistentes.



4. SENSIBILIZACIÓN

Durante todo el año el Trabajador Social y miembros de la Junta Directiva de ASVAPAHE han llevado a cabo diferentes formas de dar a conocer el trabajo de la asociación y aspectos relevantes de la hemofilia en general y de las necesidades de las coagulopatías congénitas en particular a la población de ambas provincias, Valladolid y Palencia.

Ello se ha llevado a cabo a través de las diferentes actividades realizadas, tales como el Día Mundial de Hemofilia en el que desde las mesas informativas que se pusieron en los hospitales de referencia se informaba a la población de lo que es la hemofilia, vivir con ella, los problemas que éstos pacientes se encuentran en el día a día, informándoseles de donde pueden aumentar su conocimiento al respecto.

Así mismo éste día también se envía una nota de prensa a los diferentes medios informativos de ambas provincias los cuales no dejan pasar la ocasión para realizar entrevistas desde las que se informa de los aspectos relevantes que está viviendo ésta población de afectados/as y sus familias.

En la excursión que anualmente viene realizando la asociación, es de especial mención, el que se trata de una excursión abierta, es decir, generalmente comparten ese día personas no afectadas de hemofilia u otra coagulopatía, lo que le hace tener un carácter más enriquecedor si cabe y observar la positividad de éstos pacientes y sus familias y a nosotros sentirnos integrados como personas.

Con la Jornada sobre Hemofilia, se informa a los profesionales sanitarios de los avances y técnicas utilizadas en el tratamiento de ésta patología, sirviendo a su vez de punto de encuentro de éstos y de intercambio de ideas y pautas terapéuticas, así como de las necesidades asistenciales de ésta población de afectados.

El proceso de sensibilización a su vez también se lleva a cabo de manera permanente con la página web de ASVAPAHE, en la cual a parte de plasmar

todas y cada una de las actividades que se llevan a cabo por la asociación, sirve para que todo aquel o aquella que quiera ponerse en contacto con el colectivo e interesarse por la hemofilia, pueda hacerlo.

Si quisiéramos destacar que el objetivo primordial de la asociación es sin lugar a dudas mejorar la asistencia sanitaria de la hemofilia en Valladolid y Palencia, la cual, tras la Ley de Sanidad promulgada en abril de 2012, se ha visto seriamente afectada entre otros por:

- Disminución de la dosis de profilaxis de factor al intentar “optimizar” los tratamientos, lo cual en muchos casos está dando lugar a un aumento de los sangrados, y por consiguiente a un aumento del gasto sanitario.
- Que exista una descoordinación entre los Servicios de Hematología y Hemoterapia y el de Farmacia del HURH, prescribiendo los primeros una cantidad y dispensando el segundo la que considera oportuno, lo cual a pacientes de medio rural y con Inhibidor les causa un trastorno por los múltiples desplazamientos que han de realizar al hospital a por el factor no dispensado desde el principio y lo peor el posible riesgo ante una hemorragia severa.

Así que optimización sí, pero no a costa de que ello repercuta en la salud y calidad de vida de éste colectivo. Pensamos desde ASVAPAHE que una vez más se está cayendo en el “cortoplacismo”, es decir, como en los años 80 con la infección del VIH y VHC, el pensar a corto plazo nos puede llevar a que en un futuro próximo hagamos que el gasto sanitario se dispare, y lo que es peor, que la vida de estas personas se vea seriamente afectada tanto a nivel de salud, como a nivel personal y social.

Por lo que desde la Junta Directiva de esta asociación, no dejaremos de trabajar e insistir en un tratamiento seguro y eficaz por encima de todo.

AGRADECIMIENTO

Finalmente queremos agradecer a todas las empresas, entidades, organismos públicos, personas privadas, la colaboración prestada con ASVAPAHE en el 2012 porque sin ello difícilmente se hubiera podido conseguir lo que se ha hecho éste año.

Una vez más han demostrado con ello la sensibilidad por ésta enfermedad y confianza que nosotros, afectados y familias, os merecemos y con lo cual en base a ello seguiremos trabajando por y para que el hemofílico u otra coagulopatía congénita, este al nivel que merece, asistencial, social y laboralmente.

A todos GRACIAS

5. MEMORIA ECONÓMICA 2012

1. CAPITULO INGRESOS

	concedido	ejecutado
1º Subvenciones		
Ayuntamiento Valladolid	761,00 €	
Total Grupo 1º	761,00 €	761,00 €
2º Aportaciones, Colaboraciones		
Colegio de Médicos Valladolid		300,00 €
Caja Duero		200,00 €
La Caixa		200,00 €
Empresas Farmacéuticas		5.900,00 €
Total Grupo 2º		6.600,00 €
3º Socios, Cuotas actividades		
Cuota socios		3.750,00 €
Cuotas Excursión Segovia		636,00 €
Cuota III Jornada Hemofilia		56,00 €
Devolución Tesorería S.S. curso Trabajador Social		106,51 €
Ingreso Asistentes Comida Navidad		950,00 €
INGRESO LOTERÍA NAVIDAD		805,00 €
EFFECTIVO CAJA PRESIDENTE/TESORERO		560,35 €
Total Grupo 3º		6.863,86 €
TOTAL INGRESOS		14.224,86 €

2. CAPITULO GASTOS

DÍA MUNDIAL DE HEMOFILIA		
CARTELES Y HOJITAS		-604,16 €
CORREOS FOTOCOPIAS		-159,81 €
BOLIGRAFOS		-160,48 €
VELA MATA DIGITAL		-95,00 €
TRABAJADOR SOCIAL MAYO		-215,64 €
EXCURSIÓN A SEGOVIA		
AUTOCAR		-370,00 €
COMIDA	18 €/12€PAX	-636,00 €
ENTRADAS		
FABRICA DEL CRISTAL		-84,00 €
III JORNADA DE HEMOFILIA		
LONA TESEDO		-65,44 €
PORTAFOLIOS GRANEDA		-245,85 €
GRÁFICAS RUBÉN		-755,20 €
MATA DIGITAL		-240,33 €
REGALOS		-266,20 €
COFFE BREAK		-297,00 €
COMIDA DE NAVIDAD 2012		-1.797,00 €
IMPRESA SOBRES		-273,76 €
TRABAJADOR SOCIAL		
MARZO		-400,00 €
MAYO		-215,64 €
JUNIO		-302,23 €
JULIO		-257,17 €
CURSO FORMACIÓN		-210,00 €
GESTORIA		-103,00 €
S.S. Trabajador Social		-226,13 €
GASTOS LOTERÍA DE NAVIDAD		-805,00 €
SEGURO LOCAL		-107,79 €
Mantenimiento de web		-121,61 €
SOBRES ASOC.		-273,76 €
SPACIO BIOMBOS		-568,17 €
CAJA FERNANDO		-1.826,54 €
CAJA DOMINGO		-563,20 €
SUBVENCIÓN CAMPAMENTO 2012		-200,00 €
TELEFONO FIJO		-458,55 €
TELEFONO MOVIL		-250,50 €
LOTERÍA DE NAVIDAD		-805,00 €

TOTAL GASTOS

-13.960,16 €

TOTAL 1- TOTAL 2

264,70 €

ACTIVIDADES CON FEDHEMO 2013:

JUNTA DIRECTIVA NACIONAL:

16 de marzo, 27 de abril y 16 de noviembre

26-28 de Abril: XLII ASAMBLEA NACIONAL DE HEMOFILIA y XX SIMPOSIO MÉDICO-SOCIAL. Totana (Murcia)

3-7 de Julio: IX Jornadas para pacientes con hemofilia e inhibidor y sus familias. Centro de Formación Permanente en Hemofilia.

- ✓ Para jóvenes hemofílicos con inhibidor mayores de 16 años
- ✓ Menores de 16 años de edad, hemofílicos con inhibidor y sus padres y hermanos
- ✓ Adultos afectados de hemofilia con inhibidor y su cónyuge e hijos
- ✓ Coste aún por determinar

15-27 de Julio: XXIV Jornadas de Formación en Hemofilia

- ✓ Para niños con hemofilia de 8 a 12 años
- ✓ Lugar: Centro de Formación Permanente en Hemofilia de la Charca (Murcia)
- ✓ Coste 100 €

10-13 de Octubre: VIII Albergue para padres y niños con hemofilia en edad temprana

- ✓ Para familias con niños de 3 a 7 años de edad
- ✓ Lugar: Centro de Formación Permanente en Hemofilia de la Charca (Murcia)
- ✓ Coste 125 € por familia

ACTIVIDADES DE ASVAPAHE 2013:

Asamblea General Ordinaria

2 de febrero

Lugar: Centro Cívico Juan de Austria, Plaza Juan de Austria (Valladolid)

Día Mundial de Hemofilia

17 de abril en los hospitales de referencia, H. U. Río Hortega y Complejo Hospitalario Río Carrión de Valladolid y Palencia respectivamente

XLII Asamblea Nacional de Hemofilia y XX Simposio Médico-Social

26 a 28 de abril, en Totana, Murcia.

Excursión de ASVAPAHE

16 de junio, aún por determinar el destino

Actividad de carácter sanitario

Aun por determinar fecha

Comida de Navidad

15 de diciembre, domingo

