



MEMORIA DE GESTIÓN Y ACTIVIDADES  
ASVAPAHE 2010

# ÍNDICE

1. ASVAPAHE- ASPECTOS GENERALES.
2. ENTREVISTAS Y RELACIONES INSTITUCIONALES Y DE ASPECTO MÉDICO.
3. ACTIVIDADES.
4. SENSIBILIZACIÓN.
5. REPRESENTACIONES.
6. MEDIOS DE COMUNICACIÓN
7. EMPRESAS COLABORADORAS.
8. MEMORIA ECONÓMICA.
9. PLAN DE TRABAJO 10.

# ASVAPAHE

## SEDE SOCIAL

ASOCIACION VALLISOLETANA Y PALENTINA  
DE HEMOFILIA(ASVAPAHE)  
C/. Pórtico, 1 – 47130 Simancas (Valladolid)  
Delegación en Laguna de Duero 47140  
C/. Miño, 17 – 4º B  
Telf.: 655491699-651653050  
Fax: 983 591004  
Email: asovallaldolidpalencia@hemofilia.com

## COMPOSICIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA

**PRESIDENTE :** D. Fernando de la Viuda Campo.  
**VICEPRESIDENTE :** D. Armando Plaza Ruiz.  
**SECRETARIA :** D<sup>a</sup>. Laura García Gutiérrez.  
**TESORERO :** D. Domingo Matías Calderón.  
**VOCAL :** D. Manuel Vicente Mateos.  
**VOCAL :** D. Juan Carlos Burgos Mazas.  
**VOCAL :** D<sup>a</sup>. Begoña Rebollo Duque.  
**VOCAL :** D<sup>a</sup>. Ana Pascual Maté.

**CENSO DE ASVAPAHE DICIEMBRE 2010**

HEMOFILIA A	33		
HEMOFILIA B	11		
VON WILLEBRAD	3		
FACTOR VII	5		
PORTADORAS A	16		
PORTADORAS B	4		
<hr/>			
TOTAL	72		
		SOCIOS COLABORADORES	11

**TOTAL DE SOCIOS 83**

## **1. ASVAPAHE-ASPECTOS GENERALES**

### **¿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 en Calle Pórtico nº 1 de Simancas 47130 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

### VALLADOLID

#### REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA DE ASVAPAHE

Los días 20-05-2010 y el 11-12-2010

#### NUEVOS SOCIOS

Gestión de admisión de nuevos socios.

#### MINISTERIO DE HACIENDA DE VALLADOLID

Reclamación interpuesta al M<sup>o</sup> de Hacienda de la Provincia de Valladolid para la exención de tributo de la ayuda concedida en base a la **RESOLUCIÓN de 21 de agosto de 2008. Publicación en el BCYL nº 169 pag. 17579 del 2 de septiembre de 2008.**

Documento realizado desde ASVAPAHE para la exención del IRPF de las Ayudas Sociales concedidas enviado al Delegado de la Delegación de Hacienda de Valladolid.

A este respecto desde el inicio de la gestión de la Ayuda Social se sigue en contacto con el Defensor del Pueblo del Gobierno de España

#### AYUNTAMIENTO VALLADOLID

Solicitud y consecución de la cesión de un local de 30 m<sup>2</sup> para gestión y trabajo de ASVAPAHE en el Centro Cívico Conde Ansúrez en el Barrio de España, C/. Batuecas, 24.

#### AYUNTAMIENTO DE PALENCIA

D<sup>a</sup> Maria Luisa Martín Serrano Concejala de Bienestar Social.

#### DIPUTACIÓN DE VALLADOLID

D<sup>a</sup> M<sup>a</sup>. Angeles Cantalapiedra Villareal Diputada del Área de Acción.

#### DIPUTACIÓN DE PALENCIA

- ❖ ILMO.S.R. Presidente de la Diputación de Palencia D. Enrique Martín Rodríguez.
- ❖ D<sup>a</sup>. María José García Ramos Diputada de Servicios Sociales y Cultura.

#### JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN

- ❖ D<sup>a</sup>. Rosa Victoria Rubio San Miguel Jefa de Sección de Acción Social Básica.
- ❖ Gestión de la Acreditación de la II Jornada sobre Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas por la Comisión de Formación Continuada de los Profesionales de la Comunidad de Castilla y León con la acreditación de 0,6 Créditos para Médicos y Enfermeras/os
- ❖ Carta de petición de local para la Asociación a la Gerente de Servicios Sociales Dña. Milagros marcos Ortega y el gerente de la Consejería de Fomento.
- ❖ Consecución del 33% del Certificado de Minusvalía de un Hemofílico de Palencia mediante recurso presentado por ASVAPAHE y posteriormente gestión de ello por el Abogado del Defensor del Paciente y Forense correspondiente consiguiendo vía judicial el 33% del Certificado de Minusvalía para éste.



- ❖ Reunión el 13 de marzo con la Directora de Sanidad de Palencia, Director de la Gerencia de Sanidad de Palencia, Director de Bienestar Social de Palencia en defensa de los intereses de los socios de Palencia.
  
- ❖ Reunión el 23 de marzo con el Director Gerente y Director Médico del H. U. Río Hortega para mejorar la asistencia sanitaria de las Coagulopatías Congénitas, estudiar la posibilidad de tratamiento de los socios de Palencia, insistir en las ventajas del tratamiento multidisciplinar en ésta patología, a la reunión acudió como experto en Hemofilia el Dr. Javier García Frade.

#### EMPRESAS PRIVADAS

##### CAJAS:

Carta solicitud Obra Social de Caja Duero, Caja Laboral, Caja Mar, La Caixa Cataluña y Caja de Burgos.

##### LABORATORIOS:

Cartas de solicitud de subvenciones para la II Jornada sobre Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas: Ptizer/Wyeth, Baxter, Bayer

#### DEFENSOR DEL PUEBLO

Carta a Defensor del Pueblo para solicitar la exención del IRPF de las Ayudas Sociales concedidas a 20 Hemofílicos de Valladolid y Palencia por parte de Junta de Castilla y León.

#### UNIVERSIDAD DE PALENCIA

Carta y entrevista con Dña. Carmen Bárcena Calvo Directora de la Escuela de Enfermería de Palencia.

#### COLEGIO DE ENFERMERIA DE PALENCIA

Carta y entrevista con Dña. Carmen Bárcena Calvo

### UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Carta y entrevista con Dña. Magdalena Santo Tomas Pérez Directora de la Escuela de Enfermería de Valladolid.

### COLEGIO DE FARMACEÚTICOS DE VALLADOLID

En octubre se firma un concierto Marco con el Colegio de Farmacéuticos de Valladolid con el fin de cooperar ambos en la divulgación de las actividades que tanto uno como otro desarrollen en pro de sus colectivos.

### COLEGIO DE MÉDICOS DE VALLADOLID

Entrevista y petición de subvención para la II Jornada sobre Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas en Valladolid con el Ilmo. Sr. Presidente D. José Antonio Otero Rodríguez

### COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE PALENCIA

Carta y entrevista con D. Alberto Torres Michelena Presidente del Ilmo. Colegio Oficial de Farmacéuticos de Palencia.

### COLEGIO DE MÉDICOS DE PALENCIA

Carta y entrevista con el Dr. Jesús Pérez Melendro del Ilmo. Colegio Oficial de Médicos de Palencia.

### HOSPITAL UNIVERSITARIO RIO HORTEGA DE VALLADOLID

Reunión con Jefe de Servicio de Hematología Dr. García Frade y hematólogos adjuntos Dra. Peña rubia, Dra. Silvestre, Dra. Villar, Dra. Conde, Dra. Fontecha, Dra. Ana Dueñas, Dra. Romero, Dr. Tortosa, Dr. Martín, Dr. Gutiérrez, Dr. Cantalapiedra, Dr. Moreda.

Gestión de obtener mesa para el día Mundial de la Hemofilia con el Dr. Jesús Arranz Pérez, Director Médico del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

Gestión y propuesta del protocolo de actuación en urgencias a hemofílicos. A la reunión acudieron directivos de ASVAPAHE, Director Gerente, Jefe del Servicio de Urgencias y el Jefe del Servicio de Hematología.

## GESTIÓN DE LOCAL

### ❖ Ayuntamiento de Laguna de Duero

En el ayuntamiento de Laguna de Duero hemos presentado la documentación exigida para dar de alta a ASVAPAHE como Asociación en el mismo, para lo cual ha sido necesario formar una Delegación en el mismo.

### ❖ Ayuntamiento de Simancas

En el Ayuntamiento de Simancas, estamos dados de alta como asociación de carácter socio- asistencial y sanitario, y a día de hoy estamos a la espera de la contestación al respecto de que nos faciliten una sede desde la que poder gestionar nuestro trabajo diario tanto como el poder tener un sitio físico que nos permita contratar a un trabajador social y/o psicólogo para que nos ayuden a elaborar todos aquellos proyectos que tenemos en mente.

## 3. ACTIVIDADES

### ENERO

El 30 de enero La Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia se vuelve a reunir para celebrar una asamblea general ordinaria para aprobar sus cuentas y actividades realizadas y proponer actividades y presupuestos para el año 2010.

### ABRIL

El 17 de abril se celebra el **Día Mundial de la Hemofilia**, un año más el Hospital Universitario Río Hortera de Valladolid nos ha concedido una mesa informativa para poder divulgar, informar y explicar a las personas nuestra enfermedad con trípticos y distribuyendo libros de nuestra patología. Se distribuyeron unos días antes los carteles anunciadores del Día



Mundial de la Hemofilia en las Gerencias Territoriales del Sacyl de Valladolid, Palencia de los que depende todos los ambulatorios correspondientes, y los hospitales de Ávila, Palencia, Segovia, Soria, Valladolid y Zamora.



Cartel anunciador

**XXXIX** Asamblea Nacional de Hemofilia  
**XVII** Simposio Médico Social  
Málaga, 30 de abril, 1 y 2 de mayo de 2010

Un año más hemos participado con una familia en la Asamblea Nacional de Hemofilia celebrada en Málaga. Aunque nuestra intención es tratar de que la participación sea mayor, tendremos que motivar a nuestros socios de que esta es una de las actividades fundamentales a nivel nacional, de interés social y científico



## JUNIO

Un año más la Asociación de Hemofilia de Valladolid y Palencia celebró sus Jornadas de Convivencia que tienen lugar cada año al finalizar la primavera. Este año fue el **día 6 de junio** y los lugares escogidos fueron las localidades Palentinas de Saldaña, visitando La Villa Romana de La Olmeda y Carrión de los Condes.

En un agradable ambiente, los más de 45 asistentes compartieron



**Interior de la Villa Romana**

experiencias personales entre ellos, socios, colaboradores, y amigos; siendo éste uno de los objetivos principales de esta actividad.

Se comenzó la ruta cultural en la Villa Romana La Olmeda donde uno consigue que el visitante viaje al siglo IV y sienta la grandeza de uno de los yacimientos arqueológicos más importantes del mundo romano hispánico. Y lo podrá hacer echando la vista atrás para adentrarse en el corazón de su espléndida mansión romana; deteniendo el tiempo y dejándose cautivar por la grandeza de sus magníficas salas; dejándose llevar por la perfección de sus colosales mosaicos. Un extraordinario recuerdo nos dejó la visita

Posteriormente nos desplazamos a visitar la localidad de Saldaña, pueblo que posee varios elementos artísticos e históricos importantes como la iglesia de San Pedro que ha sido reacondicionada como museo monográfico de la villa Romana de La Olmeda, la iglesia Parroquial de San Miguel, la iglesia de Santa María y la Plaza Vieja que es el conjunto histórico artístico más importante de

la Villa. Es una verdadera joya artística, protagonista y testigo de la mayor parte de los hechos ocurridos en la Villa, como la sucesión de Reyes, la muerte de Doña Urraca, la boda de Alfonso VI... Es plaza de construcción tradicional castellana, rectangular y totalmente porticada, con abundante heráldica en muchas fachadas y porches.

La comida de hermandad la celebramos en una localidad próxima de Saldaña en San Martín del Obispo.

Desde aquí nos encaminamos a Carrión de los Condes, la localidad más grande que el peregrino encontrará en el trazado del Camino de Santiago a su paso por Palencia. La iglesia de Santa María de las Victorias y del Camino románica del siglo XII, posee una bella portada con la Adoración de los Reyes Magos. La Iglesia-museo de Santiago, románica del siglo XII, con una portada magnífica con su Pantócrator y tetramorfos junto a los 12 apóstoles. El Monasterio de San Zoilo, construido en el siglo X, conserva una portada románica del siglo XI, que da paso a la iglesia donde en el espacio del sotocoro se encuentran los sepulcros románicos y góticos de hombres ilustres y de los famosos infantes de Carrión, supuestamente casados con las hijas del Cid Campeador.

Un año más se han cumplido los objetivos de estas jornadas de convivencia, donde el encuentro de todas las personas vinculadas a la Asociación por distintos motivos hace que se disfrute aprendiendo y compartiendo inquietudes de una manera divertida y diferente.

## **JULIO**

Otro año más dos socios han participado en XXI Jornadas de Jóvenes y Hemofilia para niños de 8 a 12 años celebradas en la "Charca" en Totana en la provincia de Murcia. Uno de los objetivos prioritarios de estas Jornadas es el aprendizaje de la técnica de autotratamiento y otro de los talleres realizados fue el Taller Médico donde en grupos pequeños junto con el equipo de hematología del albergue, aprendían y manejaban conceptos sobre su enfermedad y su tratamiento. Sin olvidar para nada los juegos, piscina, excursiones,...etc.



## DICIEMBRE

Así llegamos a la última actividad programada para el 2009 “La Comida de Navidad”, la cual quiere ser entre otras la representación del hermanamiento, la fuerza, la confianza, la hermandad por una causa común, la lucha, la entrega y el trabajo que **todos**, socios y Junta Directiva, empresas y Organismos colaboradores, hemos llevado a cabo durante el año por la Hemofilia.

Fuimos 38 asistentes entre los que cabe destacar la presencia de la Diputada Delegada de Cultura y Asuntos Sociales de la Diputación Provincial de Palencia, Dña. M<sup>a</sup> José García Ramos y su esposo Pedro, el Jefe de Servicio de Hematología del Hospital Universitario de Valladolid el Dr. Frade y su esposa Maitey el Dr. Tellería del Instituto de Investigación I.B.G.M.

La comida tuvo lugar en céntrico restaurante de Valladolid, y tras brindar por el Nuevo Año y desear que viniera lleno de Salud y buenos momentos para todos y cada uno de los asistentes y de aquellos que por uno u otro motivo no podían compartir ese día con nosotros.



## 4. SENSIBILIZACIÓN

### A. II JORNADA SOBRE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS

El día 23 de octubre de 2010 la Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia celebró en el Hospital Universitario Río Hortega la II Jornada sobre Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas la cual éste año trató sobre **“POSIBILIDAD DE UN TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINAR EN HEMOFILIA EN EL H.U. RÍO HORTEGA”**.

A la misma asistieron 76 personas entre socios, médicos, enfermeras/os, psicólogos, estudiantes de medicina y enfermería los cuales pudieron conocer la realidad de ésta enfermedad, los problemas y necesidades que pacientes y profesionales se encuentran en su tratamiento diario.



El objetivo último de ésta Jornada era el mostrar a unos y otros la necesidad de éste colectivo al respecto de conseguir un tratamiento multidisciplinar en nuestras provincias vs. Castilla y León, ya que debido a la instauración cada vez más presente, de la Ley de las Transferencias Sanitarias, ya no tiene la posibilidad de ser tratado y valorado en el Centro Nacional de Referencia como ha venido siendo desde los años 70 el Hospital Universitario de la Paz en Madrid.

Así que la Junta Directiva de ASVAPAHE logró reunir a seis profesionales del Hospital Universitario Río Hortega relacionados con ésta patología, si bien todos seguramente no han de tratar a éstos pacientes de forma continua salvo en aquellos casos que el médico hematólogo les derive porque la clínica que padezcan en ese momento no sea propiamente hematológica sino de carácter traumatológico, de odontología, de maxilofacial, de rehabilitación tras un hemartros agudo, o de carácter psicológico como puede ser una no aceptación de la enfermedad que padece el individuo que en muchas ocasiones le llevan a pérdida de autoestima y a negación del mundo que le rodea y a frustración, tanto a él como a su propia familia.



La Jornada dio comienzo a las 9,00 h. con la entrega de documentación tras lo cual tuvo lugar la presentación por parte del Presidente de ASVAPAHE, el cual una vez mostrado su agradecimiento a los asistentes,



asociaciones de Castilla y León de Hemofilia, a los médicos y enfermeras, a los estudiantes de enfermería y medicina y a las diferentes instituciones que son sensibles a ésta enfermedad y las cuales han hecho también posible su organización, pasó a presentar a las diferentes personas que componían la mesa de inauguración, el Dr. D. J. García Frade, Jefe del Servicio de Hematología del H. U. Río Hortega, D. J. Antonio Puche, Presidente de la federación Española de Hemofilia y a Dña. Aurora Sacristán, Directora Técnico de Coordinación Asistencial e Inspección de la Gerencia Regional de Salud, la cual procedió a la inauguración de la Jornada.

Posteriormente comenzó el Dr. García Frade con la primera ponencia el cual nos habló de la importancia de que el hemofílico sea tratado con carácter multidisciplinar así como de las consecuencias de que ello no sea así y de que exista una descoordinación en su tratamiento, lo cual puede dar lugar a situaciones irreversibles y con secuelas permanentes para el individuo hemofílico, dejando claro la necesidad que el hematólogo tiene de la existencia de una cercanía entre los diferentes especialistas que van a tratar al hemofílico de sus diferentes patologías.

El Dr. Moreda Frutos, Odontostomatólogo y Presidente del Colegio de Odontólogos de Valladolid, nos habló de los cuidados odontológicos que el individuo ha de tener con el fin de prevenir los sangrados gingivales y la necesidad de extracciones dentarias innecesarias. Mostrándonos así mismo el tratamiento de diferentes patologías odontostomatológicas presentadas con frecuencia en

el hemofílico. También insistió en que hoy por hoy la odontología no entra dentro de la asistencia sanitaria, pero él se pudo a nuestra disposición para todo aquello que necesitésemos si llegara el caso de necesitar éste tipo de atención médica.



Asistentes II Jornada sobre Hemofilia

Seguidamente el Dr. García Alonso, Jefe del Servicio de Traumatología del H. U. Río Hortega, nos habló de los diferentes procesos traumatológicos de los que es tratado el hemofílico a lo largo de su vida y las técnicas empleadas para ello, haciendo hincapié en la disposición de su Servicio para ello. El tratamiento de las diferentes artropatías que pueden mermar la calidad de vida de éstos pacientes. También hizo referencia a los problemas ocasionados por la sangre extravasada en los alrededores de la articulación, la cual actuando como cemento es el origen de la artropatía que en muchas ocasiones hace llegar a pensar en el recambio de éstas por una prótesis.

Tras un descanso en el que se ofreció un café a los asistentes, tuvo lugar la cuarta ponencia, llevada a cabo vía telefónica con su presentación con diapositivas, totalmente coordinadas, y la cual fue impartida por el Dr. L. M. Redondo, Médico del Servicio de Medicina Maxilofacial del H. U. Río Hortega,

el cual dejó claro que por el hecho de ser hemofílico no había de hacer dramatismos que impidieran el tratamiento de aquellas patologías que necesitasen cirugía maxilofacial siempre y cuando el enfermo estuviera convenientemente protegido por el factor antihemofílico y el médico maxilofacial informado por su médico hematólogo encargado del tratamiento hematológico.

La Dra. Elena Cañibano, médico del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, nos comentó la importancia de ésta especialidad sobre todo en el tratamiento del hemofílico que ha sufrido un hemartros en una articulación para conseguir la completa recuperación funcional de la misma.

La importancia de una buena musculatura que proteja a todas y cada una de las articulaciones de estos pacientes, lo cual evitará en gran medida problemas articulares, encamamientos, sedestación y que sea necesario la administración de factor.

Finalmente intervino la Dra. Beatriz Hernández, médico del Departamento de Psicología Clínica, la cual hizo hincapié en la profilaxis psicológica como prevención de aquellos problemas de autoestima en el niño y en sus padres, aceptación de los límites que éstas personas han de tener y autocontrol con aquellas actividades o trabajos que no se pueden o deben realizar, la importancia de la adhesión al tratamiento, la profilaxis desde los primeros años de vida hasta finalizada la edad de crecimiento.

Acabadas las ponencias, hubo un turno de ruegos y preguntas en el que los ponentes se pusieron a disposición de los asistentes para contestar a todas aquellas dudas que podían haber surgido al respecto de cada ponencia.

A las 14,00 h. tuvo lugar la finalización y clausura de la Jornada, invitando la Asociación a los asistentes a un pequeño lunch en el hall del salón de actos del Hospital.

Ésta Jornada ha sido Acreditada por la Comisión de Formación Continuada de la Junta de Castilla y León con 0,6 créditos para los médicos y enfermeras asistentes.

Por otra parte comentar que cada ponente fue obsequiado con un premio por su ponencia y como agradecimiento por su apoyo incondicional con ASVAPAHE al brindarse a intervenir en la II Jornada sobre Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas.



PROGRAMA	
09:00 - 9:30 h. Entrega de Documentación e Inscripción.	12:00 - 12:30 h. El MEDICO REABILITADOR EN EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA DEFICIENCIA MUSCULOESQUELÉTICA DEL HEMOFÍLICO. Dra. Dña. Elena Calizano Quintanilla. Servicio de Medicina Física y rehabilitación del H. U. Río Hortega, Valladolid.
09:30 - 10:00 h. IMPORTANCIA DEL TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINARIO EN HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS Dr. D. Javier García Fraile. Servicio de Coagulación y Hemostasia del H.U. Río Hortega, Valladolid.	12:30 - 13:00 h. ASPECTO PSICODUCIAL DE LA ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR EN HEMOFILIA. Dña. Beatriz Fdez. Malvido. Servicio de Psicología Clínica H. U. Río Hortega, Valladolid.
10:00 - 10:30 h. CERAMIOS ORALES EN PERSONAS CON HEMOFILIA E OTRAS ALTERACIONES HEREDITARIAS DE LA COAGULACIÓN. Dr. D. Agustín Morada Prieto. Presidente del Colegio Oficial de Odontólogos de Valladolid.	13:00 - 13:45 h. Ruegos y Preguntas. 13:45 h. Cierre.
10:30 - 11:00 h. INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS EN PACIENTES CON TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN. ENDOPROTESIS, ANESTESIA LOCAL, EXTRACTIONES DENTALES, COMPLICACIONES. Dr. D. Luis M. Redondo. Servicio de Cirugía Maxilofacial del H. U. Río Hortega, Valladolid.	
11:00 - 11:30 h. Coffe break.	
11:30 - 12:00 h. FUNCIÓN DEL CIRUJANO ORTODÓNICO EN LOS PROCESOS ARTICULARES DEL HEMOFÍLICO. AGUDO VS. CRÓNICO. Dr. D. Manuel Alonso. Servicio de Traumatología del H. U. Río Hortega, Valladolid.	



Tríptico

Cartel anunciador

## B. CREACIÓN PÁGINA WEB

<http://desarrollo.hemovalladolidpalencia.org>

Junto al grupo Iniciativas de Asturias se está elaborando esta página, para lograr un acercamiento a los socios de ASVAPAHE, a todos los interesados en nuestra enfermedad y para toda aquella persona que quiera conocer algo más sobre las coagulopatías congénitas, mostrando publicaciones, noticias, artículos de interés, dónde encontrarnos, los objetivos de nuestra asociación, y como no para servir de intercambio de opiniones, situaciones, problemas, etc. entre los propios afectados, familias y otras personas interesadas en estas enfermedades.

## C. LOCAL PARA LA ASOCIACIÓN:

Al fin ASVAPAHE ha conseguido un local para su trabajo y gestión. El Ayuntamiento de Valladolid a través de su Concejalía de Participación Ciudadana ha concedido a la asociación un local situado en el Centro de Atención Ciudadana Conde Ansúrez, en la C/. Las Batuecas, 41- Valladolid. Así pues han sido cuatro años de trabajo y otro objetivo cumplido.

Ahora esperamos la colaboración de todas aquellas instituciones y empresas que creen en nuestro trabajo por y para la hemofilia para poder realizar todos y cada uno de los proyectos que tenemos en mente.



## 5. REPRESENTACIONES

### PARTICIPACIÓN:

- ❖ *IV FORO DIÁLOGOS 'LA INFORMACIÓN AL PACIENTE: UNA CUESTIÓN CLAVE DEL SIGLO XXI'* Madrid, 22 de septiembre de 2010  
Ministerio de Sanidad y Política Social
- ❖ *PUNTO DE ENCUENTRO DE CAJA CÍVICA EN VALLADOLID*

### REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA NACIONAL

- ❖ 13-03 y 13-11 Asistencia a las reuniones de la Comisión Permanente de la Federación Española de Hemofilia por parte de dos personas de la Junta Directiva de ASVAPAHE.

## 6. MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Con motivo de la celebración del Día Mundial de la Hemofilia, [Televisión Española](#) emitió la víspera, una entrevista con Daniel García, vicesecretario de la [Federación Española de Hemofilia](#) en el programa vespertino La mañana de la 1, dedicado a La Sangre. En este programa, Daniel García fue preguntado por la presentadora Mariló Montero sobre cómo le afectaba la enfermedad en su vida diaria y el tratamiento que llevaba.

## DIARIO MEDICO.COM

TEMA CENTRAL DE LA REVISTA 'CUADERNOS ACTUALIZADOS EN COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS'

### **El tratamiento precoz en hemofilia es esencial para evitar hemorragias en rodillas, tobillos y codos**

"Una parte de los pacientes hemofílicos presentan formas de la enfermedad con una elevada tendencia a padecer hemorragias espontáneas que a largo plazo producen inmovilizaciones. De ahí la importancia del tratamiento precoz", ha explicado José Félix Lucía, responsable del Centro de Referencia de Hemofilia y Coagulopatías Congénitas del Hospital Miguel Servet, de Zaragoza, a Diario Médico.

A. C. M. Las Palmas - Miércoles, 3 de Noviembre de 2010

GEN IL28C, ELASTOGRAFÍA, CARGA VIRAL Y GENOTIPADO

### **Un modelo predictivo apunta si la terapia de la coinfección VHC/VIH tendrá éxito**

Cuatro variables bastan para predecir si un paciente coinfectado por los virus de la hepatitis C (VHC) y del sida (VIH) ofrecerá una respuesta virológica sostenida al tratamiento convencional, con interferón pegilado y ribavirina.

## 7. EMPRESAS COLABORADORAS

### ORGANISMOS PÚBLICOS

- ✚ Junta de Castilla y León  
Consejería de Sanidad.
- ✚ Federación Española de Hemofilia.
- ✚ Sacyl.
- ✚ Colegio de Médicos de Valladolid.
- ✚ Diputación de Palencia.
- ✚ Convenio con los Laboratorios Farmacéuticos y Ministerio de Sanidad.

### ENTIDADES PRIVADAS QUE HAN COLABORADO EN 2010

- ✚ Wyeth/Pfizer
- ✚ Bayer
- ✚ Baxter
- ✚ Caja Laboral
- ✚ Caja Duero
- ✚ La Caixa
- ✚ Caja de Burgos

## MEMORIA ECONÓMICA 2010

1. CAPITULO INGRESOS		
CONCEDIDO		EJECUTADO
<b><u>1º. Subvenciones</u></b>		
Diputación de Palencia	792,00 €	
Ayuntamiento de Valladolid	477,00 €	
<b><u>Total grupo 1º</u></b>	<b>1.269 €</b>	<b>1.269,00 €</b>
<b><u>2º Aportaciones, colaboraciones</u></b>		
Caja Duero		500,00 €
Caja Laboral		500,00 €
La Caixa		300,00 €
Caja Burgos		100,00 €
Empresas Farmacéuticas		2.611,10 €
Colegio de Médicos de Valladolid		300,00 €
<b><u>Total grupo 2º</u></b>		<b>4.311,10 €</b>
<b><u>3º Convenios, Socios, Cuotas:</u></b>		
Convenio con los Laboratorios		1.453,65 €
Cuotas de socios		3.150,00 €
Ingresos Excursión a la Olmeda		880,00 €
Ingresos II Jornada sobre Hemofilia 2010		159,00 €
Inscripciones a la Comida de Navidad		740 €
Abono Ayuda prestada a socio para Reconocimiento Minusvalía		450,00 €
<b><u>Total grupo 3º</u></b>		<b>6.092,65 €</b>
<b><u>TOTAL INGRESOS</u></b>		<b>11.672,75 €</b>

## 2. CAPITULO GASTOS

AYUDA A SOCIO PARA RECONOCIMIENTO MINUSVALÍA		<b>450,00 €</b>
DÍA MUNDIAL DE HEMOFILIA		
TRIPTICOS		<b>792,29 €</b>
BOLÍGRAFOS LOGOTIPO		<b>143,84 €</b>
VIAJE A LA OLMEDA		
VISITA GUIADA A S. ZOILO Y CARRIÓN	40,00 €	
AUTOBÚS	385,00 €	
RESTAURANTE COMIDA CONVIVENCIA	690,00 €	
VINO SALDAÑA ANTES DE COMIDA	40,00 €	
40 ENTRADAS S. ZOILO	60,00 €	
40 ENTRADAS VILLA ROMANA	120,00 €	
		<b>1.335,00 €</b>
II JORNADA HEMOFILIA		
IMPRESA TRIPTICOS, CARTELES	1.078,52 €	
LONA MESA PONENTES	127,44 €	
CREDENCIALES Y VELA	192,19 €	
CARTERAS LOGOTIPO	711,10 €	
REGALOS PONENTES	470,40 €	
CATERING Y BUFFET	1.600,56 €	
PARKING REUNIONES DE TRABAJO	13,11 €	
		<b>4.193,32 €</b>
REUNION DE PFIZER EN MADRID		<b>21,45 €</b>
REUNIÓN DE TRABAJO FECOVAL		<b>1,65 €</b>
CUOTA DE FECOVAL(FEDERACION COCEMFE CASTILLA Y LEÓN)		<b>50,00 €</b>
ENCUENTRO CAJA CIVICA EN ACERA RECOLETOS		
IMPRESA TRIPTICOS ASVAPAHE		<b>573,48 €</b>
GASTOS REPRESENTACIÓN		<b>31,45 €</b>
GASTOS TARJETAS DE NAVIDAD		<b>223,02 €</b>
SUBVENCIÓN ASAMBLEA NACIONAL		<b>161,76 €</b>
COMIDA DE NAVIDAD		<b>935,84 €</b>
CONTRATO DE PAGINA WEB CON INICIATIVAS		<b>502,09 €</b>
VIAJES JDN		<b>204,96 €</b>
GASTOS DE ADMINISTRACIÓN		
GASTOS MENSAJERÍA		<b>42,60 €</b>
CORREOS	223,28 €	
FOTOCOPIAS	145,13 €	
MATERIAL FUNGIBLE	921,98 €	
		<b>1.290,39 €</b>
GASTOS MÓVILES ASOC.		<b>406,16 €</b>
GASTOS ENTIDADES BANCARIAS		
LA CAIXA		
•mantenimiento	58,40 €	
•domiciliaciones	94,77 €	
		<b>168,31 €</b>



	CAJA BURGOS		<b>25,00 €</b>
	CAJA DUERO		
	• transferencias	9,00 €	
	• mantenimiento c. 6 meses	12,00 €	
			<b>33,00 €</b>
	CAJA LABORAL		
	• comisiones	66,00 €	
	• intereses deudores	17,83 €	
			<b>83,83 €</b>
GASTOS LOTERIA NAVIDAD			<b>3,31 €</b>
<b>TOTAL GASTOS</b>			<b>11.672,75 €</b>

## 9. PROGRAMA DE ACTIVIDADES DELAÑO 2011

### PROGRAMA DE LA FEDERACIÓN NACIONAL

#### MARZO

Junta Directiva Nacional 12 de marzo Madrid.

#### ABRIL

XIII Congreso Músculoesquelético WFH 31 marzo al 3 de abril Egipto.

#### MAYO

IV Curso Internacional de MédicosRFVE Del 16 al 20 de mayo Murcia

#### JUNIO

Capacitación De Jóvenes Del 1 Al 3 De Junio Burgos.

XL Asamblea Nacional 5 de junio XVIII y Simposium Médico-Social Burgos.

Asamblea General / Consejo Estatal COCEMFE 18 de junio Madrid.

Consejo General de Patronato RFVE Junio Madrid.

#### JULIO

VII Albergue Andersen Del 4 Al 8 De Julio Murcia.

XXII Jornadas Jóvenes Y Hemofilia Del 11al 22 De Julio Murcia.

#### OCTUBRE

VII Taller De Padres De Niños Del 8 Al 12 De Octubre Murcia.

XXVII Congreso de Hematología SETH 27 al 29 octubre Zaragoza.

#### NOVIEMBRE

Junta Directiva Nacional 12 de noviembre Madrid.

#### DICIEMBRE

Curso De Formación De Juntas Directivas Del 3 Al 6 De Diciembre Málaga

Consejo General de Patronato RFVE Diciembre Madrid

## PROGRAMA DE ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN ASVAPAHE

### 29 de ENERO

Asamblea de asociación.

### 26 de MARZO

I Taller Biopsicosocial y de Autotratamiento en Hemofilia

### 15 de ABRIL

Día Mundial de la Hemofilia.

### 22 de OCTUBRE

IV Jornada de Hemofilia en Palencia

### 18 de DICIEMBRE

Comida de la Navidad