MEMORIA - GESTIÓN
Y
ACTIVIDADES DEL AÑO 2008

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA Y PALENTINA DE HEMOFILIA (ASVAPAHE)

SEDE SOCIAL

ASOCIACION VALLISOLETANA Y PALENTINA
DE HEMOFILIA(ASVAPAHE)
C/. Pórtico, 1 – 47130 Simancas (Valladolid)
Telf.: 655 491699-651 653050
Fax: 983 591004
Email: asovallaldolidpalencia@hemofilia.com

ORGANIGRAMA JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE : D. Fernando de la Viuda Campo.
VICEPRESIDENTE : D. Armando Plaza Ruiz.
SEGRETARIA : Dª. Laura García Gutiérrez.
TESORERO : D. Domingo Matías Calderón.
VOCAL : D. Manuel Vicente Mateos.
VOCAL : D. Juan Carlos Burgos Mazas.
VOCAL : Dª. Begoña Rebollo Duque.

CENSO DE COAGULOPATIAS CONGÉNITAS DE ASVAPAHE

HEMOFILIA A	**30**
HEMOFILIA B	**10**
VON WILLEBRAD	**5**
FACTOR VII	**5**
PORTADORAS A	**14**
PORTADORAS B	**4**
TOTAL	**68**

SOCIOS COLABORADORES	**10**

INDICE

1. ASVAPAHE- ASPECTOS GENERALES.

2. ENTREVISTAS Y RELACIONES INNSTITUCIONALES Y DE ASPECTO MÉDICO.

3. ACTIVIDADES.

4. MEMORIA ECONÓMICA.

5. PLAN DE TRABAJO 09.

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 N.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?

Calle Pórtico, nº 1 - Simancas 47130 (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 en Acción Social.

Ayuntamiento de Valladolid como Asociación de Autoayuda nº899.

Ayuntamiento de Palencia como Asociación de Autoayuda nº408.

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.

¿CÓMO NOS ORGANIZAMOS?

ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS

ÁREA ECONÓMICA

JUNTA DIRECTIVA

TESORERO

PRESIDENTE
VICEPRESIDENTE
SECRETARIO
VOCALES

2. ENTREVISTAS, RELACIONES INSTITUCIONALES Y DE ASPECTOS MÉDICOS - 08

VALLADOLID

SANIDAD:

HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO DE VALLADOLID

6-03-08 Dr. Carlos Fernández Rodríguez, Director Gerente del Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

6-03-08 Dr. Carlos Gorostiza Jiménez, Director Médico del Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

11-03-08 Dr. Francisco Javier Calvo, Jefe de Servicio de Hematología del Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

11-03-08 Dra. Dulce Gerola Delgado, Adjunta del Servicio de Hematología del Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

HOSPITAL UNIVERSITARIO RÍO HORTEGA DE VALLADOLID

12-03-08 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.

2-04-08 Dr. Jesús Arranz Pérez, Director Médico del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

HOSPITAL DE MEDINA DEL CAMPO

27-05-08 Dr. José Manuel Vicente Lozano, Director Médico del Hospital de Medina del Campo.

27-05-08 Dr. Valentín Ortiz Sanz, Hematólogo del Hospital de Medina del Campo.

COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS

21-08-08 Dr. Fracisco Javier Arroyo, Presidente del Colegio de Médicos de Valladolid.

VALLADOLID ESTE

19-09-08 Cuerpo Técnico de Psiquiatría Infanto-Juvenil.

VALLADOLID OESTE

24-10-08 Cuerpo Técnico de Psico-Psiquiatría Infanto-Juvenil.

DIPUTACION DE VALLADOLID

9-05-08 Mª Angeles Cantalapiedra, Diputada de Acción Social de la Diputación de Valladolid.

9-05-08 Luis Barriga, Técnico de Acción Social de la Diputación de Valladolid

REUNIONES DE JUNTA DIRECTVA NACIONAL

24-02-08 en Madrid
19-12-09 " "

REUNIONES DE L A JUNTA DIRECTIVA DE ASVAPAE

20-09 -08 Centro Cívico Juan de Austria
11-11-08 " " " " "

REUNÓN CON EL CONSEJERO DE SANIDAD

Gestión de las Ayudas Sociales por infección de VHC

REUNIÓN PARA LA FORMACIÓN DE LA ASOCIACIÓN REGIONAL:

Reunidos en Salamanca el día 28 de junio de 2008 las asociaciones de León, Salamanca, Burgos y Valladolid y Palencia acuerdan por unanimidad la creación de la Asociación de Hemofilia de Castilla y León (ASHECASLE) quedando en revisar los estatutos de ASVAPAHE y acomodarlos a la nueva asociación.

APROBACIÓN DE LAS AYUDAS SOCIALES DE VHC EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CASTILLA Y LEÓN (***RESOLUCIÓN de 21 de agosto de 2008)*** ***Publicación en el BCYL nº169 pag. 17579 del 2 de septiembre de 2008***, los 12.020,24€ se harán efectivos en tres anualidades.

GESTÓN DE LA EXENCCIÓN DEL IRPF DE DICHAS AYUDAS:

- Escrito y sugerencia presentada en la Consejería de Hacienda explicando la necesidad y el agravio comparativo de que se tenga que tributar por ellas mas cuando en las que nos concedió en su día el Ministerio de Sanidad estaban exentas de ello.
- Escrito con el mismo fin al Sr. Defensor del Pueblo, D. Enrique Múgica.

La primera contesta que ha derivado la sugerencia al Ministerio de Hacienda por exceder ello sus competencias, y el segundo contesta que están trabajando en ello y que nos informarán de la solución.

ENERO

26-01-08 Asamblea General Extraordinaria de la Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia, en la que se habló de lo conseguido hasta ese dia por ASVAPAHE

- Sensibilización social con todos y cada uno de los actos realizados
  - Jornadas de Hemofilia
  - Simposium de Hemofilia
  - Reuniones con distintos Organismos Públicos relacionados con la discapacidad y asistencia médica del hemofílico
  - Campañas en prensa
  - Etc…
- Resolución de problemas sociales y académicos de algún socio
- Planteamiento de la asistencia de socios de ASVAPAHE a:
  - XXXVII Asamblea Nacional de Hemofilia en Vigo
  - Asistencia a Campamento Andersen de familias con hijos con inhibidor
  - Asistencia a Campamento de Verano en la Charca
  - Convivencia de ASVAPAHE que tendrá lugar en el mes de junio
  - Planteamiento de la IIª Jornada sobre Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas en Palencia
  - I Jornada sobre Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas en Valladolid
  - Comida o Cena de Navidad
  - Formación por parte de la Federación Española de Hemofilia de la Comisión de Portadoras

ABRIL

17 de Abril Día Internacional de la Hemofilia

Mesa informativa en el Hospital Universitario Río Hortera de Valladolid

Con motivo de la celebración del Día Mundial de la Hemofilia el jueves 17 de abril de 2008 , la Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia dispuso de una mesa informativa ubicada en el edificio anexo del Hospital Universitario Rio Hortera.

Como cada año, este día se celebra bajo un lema, siendo el de este año 2008 el de ***"Yo me apunto ".***

Nuestra actuación éste día, se basó en funciones de sensibilización y concienciación social hacia el colectivo afectado por esta enfermedad a través de una campaña informativa. En la mesa hubo carteles, y se repartieron dípticos informativos sobre la Hemofilia y sobre nuestra asociación.

18 al 20 La XXXVII Asamblea Nacional de Hemofilia celebrada en Vigo.

Un año más, se ha celebrado el acto más importante de la Hemofilia en España, nuestra Asamblea Nacional, que se ha celebrado en Vigo por la Asociación Gallega de Hemofilia y la Federación Española de Hemofilia.

Por nuestra parte, ha dicha asamblea asistieron el presidente, el tesorero y tres socios más.

Presentación de la XXXVII Asamblea Nacional de Hemofilia. Junta Directiva de la Federación Española de Hemofilia

Un año más y van treinta y siete, hemos celebrado el acto más importante de la Hemofilia en España, nuestra Asamblea Nacional, que este año fue

organizada por la Asociación Gallega de Hemofilia y la Federación Española de Hemofilia.

Como no podía ser de otra forma, la tierra gallega nos recibió con cielos nubosos que no presagiaban paseos soleados por la ría de Vigo.

El viernes 18 de abril de 2008, casi 600 personas llegadas de toda España se acreditaban en los cinco hoteles reservados por la organización.

Gestiones de última hora, hicieron que la Asociación Gallega consiguiera celebrar el cóctel de bienvenida en el bellísimo Pazo dos Escudos, en sustitución del Museo del Mar, como estaba programado.

El cambio mereció la pena y con las incomparables vistas de la ría de Vigo al fondo de la sala, dio comienzo la recepción, a cargo de la Presidenta de la Asociación Gallega de Hemofilia, Lola Díaz, el presidente de la Federación Española de Hemofilia, Luis Vañó y los principales responsables de la Hemofilia en Galicia, el Dr. Javier Batlle, la Dra. Fernanda López y la Dra. Rosario González.

Tras los saludos de rigor, pudimos disfrutar de un lunch, amenizado por el grupo de cantos populares gallegos Malvela, que hizo que más de uno se olvidase por un momento de sus hemartros, bailando al son de la gaita y las panderetas. Aunque pocos alcanzaron el ritmo de la señora Carmen, veterana del grupo Malvela con 80 años y del resto de sus compañeras.

Al terminar la actuación, se produjo la “sorpresa” de la Asamblea, el sueño de muchos hemofílicos hecho realidad, apareció por la puerta el logotipo de FEDHEMO en carne y hueso, los más que conocidos “Flic y Flac”, que por un momento abandonaron su sección al final de la revista de FEDHEMO.

Luis Vañó Presidente de FEDHEMO saludando a

El sábado día 19, después del traslado de los asistentes al Instituto Ferial de Vigo (IFEVI), comenzó la inauguración del XV Simposio Médico Social, a cargo del Ilmo. Sr. D. Cayetano Rodríguez Escudero, Secretario Xeral Do Sergas (Servicio Gallego de Salud) y la Presidenta de la Asociación Gallega de Hemofilia, Lola Díaz.

Inauguración del Simposium. De izq. a dcha.: Dña. Dolores Díaz, Presidenta de la Asociación Gallega de Hemofilia, Ilmo. Sr. D. Cayetano Rodríguez Escudero, Secretario Xeral Do Sergas (Servicio Gallego de Salud), D. Luis Vañó, Presidente de FEDHEMO y D. Manuel Moreno, Presidente de la Real Fundación Victoria Eugenia.

Durante toda la mañana se pudo disfrutar de seis ponencias, con un coloquio muy interesante al final de las mismas, en la que los asistentes tuvieron la oportunidad de solventar todas sus dudas.

Durante el transcurso del simposio, se procedió a la entrega de unos obsequios para los diferentes ponentes, a cargo de D. Carlos López Font, concejal del Área de Xestión Municipal, en nombre del Alcalde de Vigo.

Al finalizar el evento, se celebró una comida de trabajo en el mismo recinto ferial, tras la cual, los asistentes pudieron disfrutar de la ciudad ya que el resto de la jornada no había programados más actos oficiales.

Dentro del programa paralelo organizado por la Comisión de Jóvenes Hemojuve, junto con los jóvenes de la Asociación Gallega de Hemofilia, se celebró durante la tarde del sábado una Gymkhana para conocer la ciudad de Vigo, además de la ya tradicional cena de jóvenes, que este año reunió a más de 70 asistentes.

La jornada del domingo empezó con el traslado de los Asambleístas al recinto Ferial de Vigo, dio comienzo la XXXVII Asamblea Nacional de Hemofilia, en la que la Comisión Permanente de la Federación Española, expuso entre otros temas, los informes de gestión del año 2007, que fueron aprobados por unanimidad, al igual que el plan de trabajo del año 2008.

Igualmente, el Dr. Manuel Moreno, presentó las actividades de la Real Fundación Victoria Eugenia que él mismo preside.

Otro de los puntos más esperados por los asistentes, era conocer la candidatura para la XXXVIII Asamblea Nacional y el XVI Simposio Médico-Social, que finalmente recayó en la Asociación de Tenerife.

La Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO), ha decidido agradecer y reconocer de la forma más solemne posible, la labor que vienen realizando los distintos sectores de todo el territorio Nacional en favor de la participación y la plena ciudadanía de las personas con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas y sus familiares.

Para ello, FEDHEMO ha instituido unos premios de ámbito nacional, bajo la denominación de "Premios Nacionales de Hemofilia", que sirvan de instrumento y de reconocimiento a la solidaridad demostrada por la sociedad con los objetivos defendidos por esta Federación.

Se han establecido tres categorías: Defensa del Colectivo, Institucional, y Entidad Privada.

Categoría Defensa del Colectivo:

El premio ha sido concedido a S. A. R. Dña. Margarita de Borbón y Borbón, Infanta de España, Duquesa de Soria, por su implicación con la Hemofilia, que durante años nos ha apoyado junto con su esposo, el Duque de Soria y ha llevado la voz de nuestro colectivo allá donde se necesitaba, favoreciendo el acceso a la mejora en los tratamientos y las condiciones de vida de las personas con Hemofilia o con otras Coagulopatías Congénitas y sus familiares.

Los Duques de Soria recibiendo el premio FEDHEMO 2008 en la recepción que realizaron a una delegación de la Federación Española de Hemofilia en su residencia.

Categoría Institucional:

El Ministerio de Sanidad ha obtenido este reconocimiento, por potenciar con sus decisiones y acciones, la normalización de la vida de los pacientes con Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas. Recogió el premio en nombre del Ministerio de Sanidad D. Gonzalo Sáiz Fernández, miembro de la CASVIH y secretario y miembro de la CEVHC.

La Ilma. Sra. Dña. Mª Xose Rubio Vidal, Conselleira de Sanidade de la Xunta de Galicia, hace entrega del Premio FEDHEMO 2008 en la Categoría Institucional a D. Gonzalo Sáiz, que recoge el premio en nombre del Ministerio de Sanidad.

Categoría Entidad Privada:

La Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia, ha conseguido este reconocimiento, por la promoción social de las personas con Hemofilia u otra Coagulopatía Congénita y sus familiares mediante sus investigaciones científicas y sus recomendaciones sobre el uso del factor.

La Presidenta de la Comisión Científica, la Dra. Ana Villar recogió el premio en nombrede todos los miembros de la misma, muchos de los cuales se encontraban en la sala.

El Excmo. Sr. D. Abel Caballero Álvarez, Alcalde de Vigo, hace entrega a la Dra. Ana Villar, como representante y Presidenta de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia del Premio FEDHEMO 2008 en la Categoría Institucional otorgado a la RFVE.

Tras la finalización de la Asamblea General de la Federación, se procedió a la entrega de unos recuerdos a los miembros salientes de la Comisión Permanente en la Asamblea de Córdoba, celebrada el año anterior.

Después de varios años, la Junta Directiva Nacional, decidió volver a entregar una H de plata, galardón entregado en muy pocas ocasiones, a personas relacionadas con la Hemofilia. Este año se quiso reconocer la labor de una familia de Totana (Murcia) por su implicación con la Hemofilia. En especial, a título póstumo, al padre, Juan Miguel Martínez, compositor del Himno de la Hemofilia, desgraciadamente ya fallecido. Recibieron el premio dos de los hijos del compositor, JuanMiguel Martínez Moreno (uno de los mejores pianistas de España) y su hermano Jesús. Durante unos minutos los asistentes cantaron el Himno de la Hemofilia en honor a los premiados.

Este año también se entregó una H de Oro, a Enrique Martínez de Galinsoga, algo excepcional para alguien excepcional, por su trayectoria durante más de 30 años al frente de la Comisión Permanente y por su dedicación incondicional a la Hemofilia. Esto sólo lo habían conseguido seis personas en toda la historia de la Federación.

Para clausurar la Asamblea Nacional de la Federación Española de Hemofilia, tuvimos el honor de contar con una nutrida asistencia de políticos gallegos, que quisieron acompañarnos en nuestro último día de estancia en Vigo.

Las autoridades que clausuraron el acto fueron la Ilma. Sra. Dña. Mª Xose Rubio Vidal, Conselleira de Sanidade de la Xunta de Galicia; el Excmo. Sr. D. Abel Caballero Álvarez, Alcalde de Vigo; D. Anxo Queiruga Vila, Presidente de Cogami; D. Luis Vañó Gisbert, Presidente de la Federación Española de Hemofilia y Dña. Dolores Díaz Rodríguez, Presidenta de la Asociación Gallega de Hemofilia.

Además de estas personalidades, otros muchos políticos se encontraban entre los asistentes, como Dña. Ana Pastor, vicepresidenta Segunda de la

Mesa del Congreso de los Diputados, que acudió también representando a Dña. Corina Porro, Vicepresidenta de la Diputación de Pontevedra; D. Cayetano Rodríguez Escudero, Secretario Xeral do Sergas; D. Alberto Fidalgo, Diputado del parlamento español y Dña. Margarita Herraiz, Diputada del Parlamento gallego.

Antes de proceder a la clausura del acto, las autoridades hicieron entrega de los Premios Nacionales de Hemofilia 2008, que se instauraron por primera vez este año.

Tras la finalización de la XXXVII Asamblea Nacional de Hemofilia, los asistentes se trasladaron a la cercana población de Baredo-Bayona, donde se celebró la tradicional comida de Hermandad,

Desde allí, los asistentes regresaron a sus lugares de origen después de la consiguiente despedida entre las diferentes Asociaciones.

XV SIMPOSIO MÉDICO-SOCIAL

El Simposio estuvo dividido en dos bloques de tres ponencias cada una, moderadas respectivamente por la Dra. Rosario González Boullosa, del Sº de Hematología del Hospital Xeral Cíes de Vigo y el Dr. Javier Batlle Fonrodona del Sº de Hematología del Hospital Juan Canalejo de La Coruña.

A continuación les ofrecemos un breve resumen de las ponencias, que tuvieron un altísimo nivel y fueron valoradas muy positivamente por el público asistente.

TRASTORNOS HEMORRÁGICOS EN LA MUJER

DRA. FERNANDA LÓPEZ

Sº de Hematología. Hospital Juan Canalejo. La Coruña.

Se entiende que una mujer sufre menorragia cuando las pérdidas sanguíneas durante la menstruación son superiores a 80 ml. Los tratamientos más habituales en estos casos son:

Antifibrinolíticos:

La droga de elección en estos casos sería el Anchafibrim®. Reduce de forma significativas las pérdidas sanguíneas.

En todo caso según el tipo de coagulopatía en la mujer embarazada lo importante es valorar cuál es la respuesta al tratamiento y planificar el más adecuado en un futuro embarazo, ya que durante este, los niveles de factor se modifican.

La Dra. Fernanda López durante su intervención

EFECTOS ADVERSOS DE LOS TRATAMIENTOS RETROVIRALES

DR.VICENTE DEL PINO

Centro de Cirugía Estética, Serrano 76. Madrid.

La lipodistrofia facial tiene tres grados de severidad: leve ,moderado y severo.

Cualquier grado de afectación puede ser tratado con anestesia regional y no precisa ingreso hospitalario.

La técnica de elección para este tipo de casos son las infiltraciones subdermicas, con relleno permanente (poliacrilamida). Los resultados son inmediatos, naturales y estables.

Tiene contraindicaciones cuando hay infecciones locales y embarazo o lactancia.

La lipoatrofia de los miembros se trata con infiltraciones subdérmicas utilizando poliacrilamida o poliquilimida. Esta técnica no aumenta el diámetro de la extremidad y se usa principalmente para las rodillas y los tobillos.

EL PROCESO DE DONACIÓN Y TRASPLANTE

DRA. ALICIA RIVEROLA.

Sº de Trasplantes, Hospital Virgen de la Candelaria, Tenerife.

Un Transplante es la SUSTITUCIÓN de un órgano o tejido enfermo por otro que funcione adecuadamente y es la ÚNICA SOLUCIÓN para evitar la muerte o conseguir una mejor calidad de vida en personas con daño irreversible en uno de sus órganos.

Los trasplantes necesitan obligatoriamente de donantes, que casi siempre son fallecidos, por lo que sin solidaridad no hay trasplantes.

Afortunadamente España es el país con mayor tasa de donación a nivel mundial y es por ello que el “Modelo Español” es considerado mundialmente un ejemplo a imitar.

Un donante fallecido, sólo lo es, cuando se produce muerte encefálica, que es el reconocimiento irreversible de la muerte del individuo.

La donación siempre es de carácter altruista y gratuita, respetando la voluntad del fallecido, que siempre estará en el anonimato.

Todos somos potenciales donantes, INCLUIDOS LOS HEMOFÍLICOS, pero debemos haber manifestado nuestro deseo a nuestros familiares, ya que son ellos los que deberán dar el consentimiento final.

CONSEJO GENÉTICO Y REPRODUCCIÓN ASISTIDA

DR. JUAN JOSÉ TELLERÍA

Instituto de Biología y Genética Molecular (IBGM). Valladolid.

El Asesoramiento genético:

Es el proceso por el cual pacientes o familiares de riesgo para una determinada alteración que puede ser hereditaria son informados de las consecuencias de la alteración, de la probabilidad de desarrollarla o transmitirla, y de los métodos por los que puede ser prevenida, evitada o mejorada (P.S.Harper)

El consejo genético en Hemofilia:

1. Identificación de portadoras:
    a. Portadoras obligadas hijas de un hemofílico:

i. Madre de dos hijos hemofílicos de embarazos independientes o gemelares dicigotos.

ii. Madre de un hemofílico con antecedentes familiares maternos con Hemofilia.

b. Posibles portadoras.

i. Madres de varones hemofílicos (90% de los casos)

2. Diagnóstico prenatal / preimplantacional de afectos.
3. Un 30 a 40 % de los hemofílicos son casos esporádico.
4. El gen con Hemofilia nunca se transmite directamente de padre a hijo.
5. El gen puede transmitirse a través de varias portadoras femeninas durante varias generaciones.
6. Los varones con Hemofilia están relacionados a través de mujeres.

APARICIÓN DE INHIBIDORES Y SU TRATAMIENTO

DR. SATURNINO HAYA.

Unidad de Coagulopatías Congénitas. Hospital Universitario La Fe de Valencia

En el momento actual, ya lejos de las transmisiones de hepatitis y VIH, la aparición de inhibidores es la complicación más seria y que condiciona en mayor medida el tratamiento y la calidad de vida de los hemofílicos. Este problema es mucho más frecuente en Hemofilia A y más aún en los pacientes graves, mientras que en Hemofilia B el problema es claramente menor.

La aparición de los inhibidores se suele producir en los primeros años de vida después de que el paciente reciba las primeras dosis del concentrado de factor deficitario.

Hay diferentes factores que pueden influir en la aparición de los inhibidores, el más claro de todos ellos es el tipo de mutación responsable de la

Hemofilia del paciente; mutaciones que no permiten sintetizar nada de factor tendrían mayor riesgo de desarrollo de inhibidores.

También se conoce que los pacientes afroamericanos tienen mayor riesgo y que hay agrupación familiar.

Cuando hablamos del tratamiento de un paciente hemofílico con inhibidores hay dos objetivos claros, a corto plazo el controlar los episodios hemorrágicos cuando se produzcan y a largo plazo, erradicar el inhibidor mediante los tratamientos de inmunotolerancia.

En el manejo de los episodios hemorrágicos en el hemofílico con inhibidores es fundamental conocer si el paciente es alto respondedor y el título de inhibidor en el momento del episodio hemorrágico. El paciente bajo respondedor se tratará con concentrados de FVIII o FIX a dosis superiores a lo normal. En el caso de la Hemofilia B puede haber más dudas por los fenómenos alérgicos. En el alto respondedor la gravedad de la hemorragia y el título de inhibidor condicionará la elección del tratamiento, en hemorragias leves y cuando el título es elevado tendremos que utilizar tratamientos alternativos (bypassing), rFVIIa (Novoseven®) o APCC (FEIBA®).

El objetivo a largo plazo es la erradicación del inhibidor, habitualmente se consigue con la exposición reiterada al factor deficitario. La dosis y frecuencia de las administraciones puede ser muy diversa dependiendo de los diferentes esquemas terapéuticos. Los pacientes que inician los tratamientos de inmunotolerancia sin que transcurra mucho tiempo desde la aparición del inhibidor y cuando se utilizan concentrados plasmáticos con alto contenido en factor Von W i l l e b r a n d podrían tener más posibilidad de éxito. En cualquier caso, la única forma de ir progresando en el conocimiento de estas enfermedades de baja frecuencia es que los pacientes sean incluidos en registros o estudios, a ser posible en ensayos clínicos aleatorizados.

TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA: HACIA UN FUTURO.

DR. ANTONIO LIRAS Y LDA. SUSANA OLMEDILLAS
Dpto. de Fisiología. Universidad Complutense de Madrid.

Actualmente disponemos del mejor tratamiento de toda la historia de la Hemofilia y a medio plazo, dispondremos de factores recombinantes modificados. Estos factores recombinantes modificados, descenderán la capacidad de formación de inhibidores y aumentarán su eficacia y vida media.

Igualmente se aumentará la seguridad, eliminando las proteínas humanas y animales.

El futuro lejano, aunque cada vez más próximo, es la terapia celular, de la que la Hemofilia se puede beneficiar, porque es una patología monogénica crónica, con un tratamiento incomodo y costoso, que precisa perfusión de factor muy periódicamente.

Afortunadamente se conocen muy bien las características moleculares de los factores VIII / IX, lo que favorecerá la investigación.

En este sentido, el equipo liderado por el Dr. Antonio Liras, está estudiando la “Terapia Génica “ex vivo” para Hemofilia B mediante vectores no virales en células madre adultas mesenquimales de tejido adiposo”

El objetivo general de este proyecto, es establecer una nueva estrategia de terapia génica “ex vivo” para la Hemofilia B basada, fundamentalmente, en la seguridad de su aplicación utilizando vectores no virales, células madre mesenquimales de tejido adiposo adulto de fácil obtención, transferencia “ex vivo” del gen de Factor IX humano y reimplantación, con el fin de expresar “in vivo” la proteína.

JUNIO

15 de Junio: Convivencia de ASVAPAHE y Jornada sobre la importancia de la Profilaxis en el Hemofílico

Celebrada el día 15 en el Hotel La Vega en el pueblo de Arroyo de la Encomienda a escasos kilómetros de la ciudad de Valladolid, fue organizada por FEDHEMO y nuestra Asociación y patrocinada por Bayer-HealthCare.

Dentro del evento, nuestro hematólogo de referencia el Dr. Javier García Frade, expuso los beneficios de la profilaxis continuada en pacientes con hemofilia. La charla se impartió a través de diapositivas y mantuvo la atención de los presentes. La presentación fue guiada a través del personaje Filomeno, un chico hemofílico, como los presentes, con sus dudas y temores, que con sus preguntas a la audiencia, consiguió la participación de los presentes.

Dr. Javier García Frade durante la charla

Una vez finalizada la charla y resueltas las consultas planteadas, los participantes pudieron disfrutar con numerosas atracciones, simulador de Fórmula 1, Consolas Wii, y hasta un mago, Miki.

Entrega de premios

La comida que se celebró en el mismo recinto, lo cual dió ocasión a los padres a compartir experiencias y de iniciar nuevas relaciones. La jornada fue una nueva experiencia muy positiva.

Por la tarde la Asociación tuvo su punto de encuentro y convivencia, amenizada con monitores para los más pequeños.

JULIO

IV JORNADAS ANDERSEN PARA PACIENTES CON INHIBIDOR Y SUS FAMILIAS EN LA CHARCA, EN MURCIA, 7 AL 11 DE JULIO.

Por primera vez La Asociación participaba en estas jornadas con una familia de Palencia. Por cuarto año consecutivo se han desarrollado en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia,"La Charca" en Totana, las "IV Jornadas Andersen para Pacientes con Inhibidor y sus Familias", durante los días 7 al 11 de Julio del 2008. Estas Jornadas han contado con la participación de 38 personas,10 familias (6 de ellas con hijos afectados junto con sus hermanos y 4 de ellas eran el propio afectado con su pareja e hijo/s), tres jóvenes afectados (uno de ellos con su pareja). Las edades comprendidas de los participantes iban desde los 2 años hasta los 52 años, de toda la geografía española.

Los objetivos de estas Jornadas eran el ofrecer a los asistentes la información más actualizada, novedosa, eficaz y segura en cuanto al inhibidor, su tratamiento y control, además de, preparar al afectado y sus familias para un manejo satisfactorio de su situación que favorezca una vida normalizada y de calidad.

Estas Jornadas contaron con un equipo multiprofesional compuesto por: 2 Hematólogos, 2 enfermeras/os especializados en hemofilia, 4 fisioterapeutas, 2 psicólogos,1 trabajador social, 3 educadores, 2 personal administrativo, 3 personal de cocina, 1 personal de mantenimiento y 1 Coordinador.

Actividad nocturna con los niños en la charca.

Durante el taller Psicosocial impartido por
Dña. Rocío Cid y Dra. Ana Torres.

Este año los temas formativos tratados fueron: Hemostasia, hemofilia e inhibidores, profilaxis en pacientes de hemofilia con inhibidor ,tratamiento de las hemorragias en hemofilia con inhibidor, tratamiento fisioterapéutico tras hemartros agudos en hemofilia, cuidado y manejo del Port-a-cath técnica de autotratamiento y su práctica y expresión emocional sobre la enfermedad. Al mismo tiempo se han realizado con los niños actividades educativas y lúdicas.

Metodología

Las diferentes medidas utilizadas en estas Jornadas seleccionadas por los profesionales y de las cuales hemos extraído los datos, han sido las siguientes: un cuestionario pre-evaluación, un cuestionario de estilo de funcionamiento familiar, un cuestionario de creencias sobre la expresión de las emociones, un cuestionario post- evaluación, la interacción directa con los participantes y los talleres teórico prácticos.

Parte del nutrido grupo de asistentes a las jornadas

.

Evaluación

La evaluación previa nos muestra que más o menos la mitad de los participantes (52%) no tienen antecedentes familiares de Hemofilia, un 5% no responde y un 43% si tienen antecedentes de la enfermedad. Aun así, un 71% afirma que el diagnóstico se realizó en los primeros meses y un 10% a partir de los 4 años en adelante, viviendo la aparición del inhibidor a edades tempranas.

La gran mayoría de los participantes dicen conocer y practicar la técnica de autotratamiento y un tercio de los participantes ha aprendido esta técnica en estas Jornadas.

La mayoría reconoce que su mayor preocupación es la presencia de inhibidor más que la Hemofilia y los padres han expresado las siguientes propuestas:

Los afectados consideran que para ellos es más relevante la información y avances en su enfermedad y los tratamientos.

Asistentes al taller de autotratamiento impartido por las enfermeras.

Los familiares, concretamente las parejas, opinan que la adherencia a los tratamientos es bastante importante, después los avances en los tratamientos y los aspectos psicológicos del afectado que creen que éstos infravaloran y que deberían de ser abordados.

Los padres piensan que necesitan aprender cómo tratar la situación de enfermedad con sus hijos, la información sobre la enfermedad, los cuidados y el autotratamiento, demás de tener este tipo de jornadas que les parece muy importante para ellos, el contraste de opiniones les ayuda mucho y favorece su adaptación a las circunstancias.

Según el sexo, observamos que estadísticamente no hay diferencias significativas en el estilo de funcionamiento familiar y tampoco en el efecto de

la expresión social de las emociones. Si atendemos a los datos, tenemos que en el estilo de funcionamiento familiar los hombres perciben que tienen más apoyo externo que las mujeres, y a la hora de ver los aspectos positivos de las circunstancias adversas son las mujeres quienes destacan sobre los hombre (es decir, son capaces de ser más optimistas a pesar de las dificultades).

Según el nº de hijos, tenemos que las familias con más hijos suelen tener un mayor optimismo ante las dificultades que las familias que no tienen hijos o solo tienen uno, en el resto de variables no hay diferencias estadísticamente significativas (tampoco en los efectos sociales de la expresión emocional).

Según los grupos de edad establecidos, tenemos que las familias con mayor número de hijos muestran un estilo de funcionamiento familiar más competente o con más recursos ante las circunstancias adversas que las familias con menor número de hijos. Las familias con más hijos (más de dos) estadísticamente muestran que disponen de más recursos a la hora de hacer frente a los acontecimientos vitales que suceden (normativos o no), son más optimistas y la delimitación de las normas y reglas dentro de la familia es mayor y beneficiosa.

En relación a los profesionales participantes (médicos, enfermeros/as, psicólogos/as, fisioterapeutas, administración y educadores) el 100% de los asistentes se siente muy satisfecho. Las charlas y talleres impartidos por los mismos son valorados como satisfactorios por el 93%, un 2% considera que han estado regulares y un 5% no responde. Otras aportaciones que resaltan los asistentes dicen que donde más han recibido es de haber podido compartir con otros padres que están viviendo lo mismo que ellos (43%), de las charlas

impartidas por los profesionales (32%), del fácil acceso a los profesionales durante las Jornadas (19%) y del taller de autotratamiento (6%).

Lo que más destacan es que se crea un ambiente muy positivo entre los padres, hijos y hermanos, diferente a su ambiente habitual, se comparte con personas con las que se identifican y les facilita el ver los problemas y afrontarlos de otra manera más satisfactoria y efectiva. Que los profesionales son cercanos y están disponibles ante sus dudas y preguntas en cualquier momento o circunstancia. Además de que los temas están relacionados con las necesidades que tienen.

Taller sobre manejo y cuidado de Port-a-cath.

Conclusión

Por una parte, refieren que el equipo de profesionales que participa no sólo les ofrece sus conocimientos técnicos que les son muy útiles para enfrentarse a su situación, sino que los sienten cercanos, y les ayudan a exponerse a sus miedos y preocupaciones que muchas veces no se atreven a

expresar. Por otra parte, dicen sentirse muy tranquilos con sus hijos, son capaces, a pesar de que al principio les cueste relajarse y dejarlos actuar como cualquier otro niño, de verlos tal y como son y no a través de la enfermedad. La “normalidad” que se respira en estas Jornadas creen que favorece mucho a sus hijos o familiares, les hace sentirse como lo que son: iguales a los demás y la Hemofilia ser un rasgo más de su persona.

Mª. Jesús, educadora, divirtiéndose en la piscina con los más peques.

Estas Jornadas volvieron a contar con el apoyo de la administración pública de la Región de Murcia, asistiendo al acto de clausura el Alcalde de Totana, D. José Martínez Andreo, el Secretario Autonómico de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias, D. Juan Manuel Ruiz Ros, la Directora General de Personas con Discapacidad del IMAS, Dña. Marisol Morente Sánchez, el Secretario General de la Federación Española de Hemofilia, D. José A. Muñoz Puché y el Presidente de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia, D. Manuel Moreno Moreno.

14-25 de Julio XIX Jornada de Formación en Hemofilia para niños en La Charca Murcia.

Este año nuestra participación ha sido con dos niños y una niña hermana de uno de ellos. Unos repetían por segundo año y el otro era la primera vez, los primeros entusiasmados como siempre y el segundo a repetir el próximo año.

En la enfermería aprendiendo autotratamiento

Rincón favorito del descanso

SEPTIEMBRE

I JORNADA SOBRE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS DE ASVAPAHE

VALLADOLID, 27 de Septiembre de 2008

En ASVAPAHE seguimos trabajando como en nuestro primer año de andadura, por el conocimiento e información de la Hemofilia en nuestro entorno más cercano, afectados, sociedad que nos rodea y profesionales que nos tratan.

Para ello este año hemos intentado que sean éstos (los profesionales) quienes nos informen de los aspectos que trataba la I Jornada sobre Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas, que éste año versaría sobre la importancia que tiene en el hemofílico conocer su propia patología, el ejercicio físico y una buena y equilibrada alimentación.

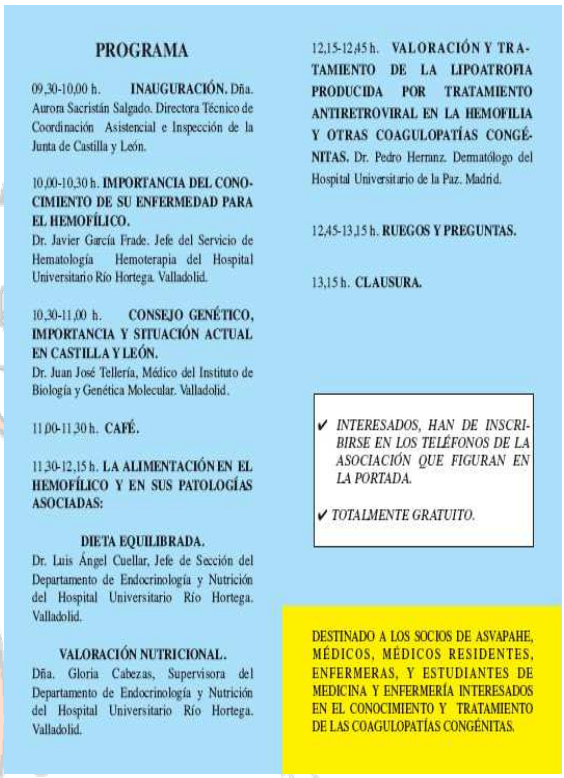
Fuimos unos 30 asistentes los interesados por el conocimiento de la Hemofilia entre socios de ASVAPAHE y personas interesadas en saber más de ésta enfermedad.

Inauguró el acto Dña. Aurora Sacristán, Directora Técnica de Coordinación Asistencial de la Junta de Castilla y León y acto seguido comenzó la primera

Presentación de la Jornada de Valladolid

ponencia llevada a cabo por el Dr. Javier García Frade, Jefe de la Unidad de Hemoterapia y Coagulación del Hospital Río Hortega, el cual una vez más mostró con su participación el compromiso incondicional por nuestro colectivo y nos habló de la importancia que en el hemofílico y su familia tienen el conocer y saber sobre su patología. Posteriormente, el Dr. Pedro Herranz, Dermatólogo del Hospital La Paz, nos comentó el tratamiento de la lipoatrofia facial y lipohipertrofia en el hemofilico tratado con antiretrovirales.

Cartel de la I Jornada en Valladolid



Programa de la I Jornada sobre Hemofilia y Otras Coagulopatías Cogénitas en Valladolid

Tras una breve pausa para tomar un café, abordamos la segunda parte de la Jornada con la ponencia sobre la dieta equilibrada por parte del Dr. Luís Cuellar Jefe de la Unidad de Endocrinología y Nutrición del Hospital Río Hortega y la Valoración Nutricional ponencia llevada a cabo por Dña. Gloria Cabezas Supervisora del mismo Servicio, haciendo hincapié en la importancia que tiene la alimentación en el individuo hemofílico, tanto en la

prevención, como en el tratamiento de su enfermedad, así como en el de las secuelas que pudieran surgir (artropatía, tratamiento antiretroviral y trastornos en el metabolismo lipídico y glucémico, etc.).

La Jornada finalizó a las 14,00 h. con la satisfacción de todos nosotros y tras un turno de ruegos y preguntas esperado por todos y en el que se dio respuesta a todas aquellas cuestiones que muchos de nosotros traíamos en mente sobre aquellos problemas o cuestiones que nos preocupan.

Asistentes a la I Jornada en Valladolid atentos a las explicaciones

ASOC. DE HEMOFILIA VALLINA

OCTUBRE

II JORNADAS DE HEMOFILIA EN PALENCIA

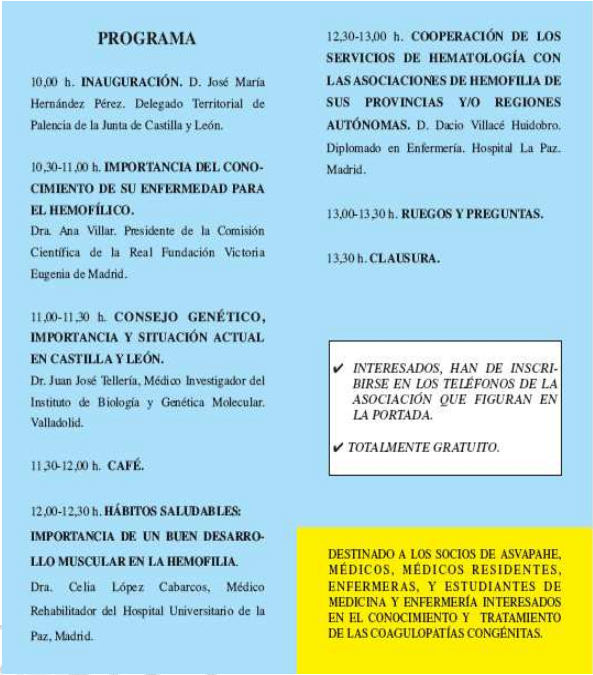
Más de cuarenta personas asistieron el pasado 4 de octubre en el Hospital Río Carrión de Palencia, a las II Jornadas de Hemofilia que se realizaban en esta ciudad, organizadas por la Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia y que han servido para su consolidación.

El Dr. Fernando de La viuda Presidente de ASVAPAHE junto a D. José María Hernández Pérez, Delegado Territorial de Palencia de la Junta y Castilla y León y Dña. Carmen Andrés Puertas, Jefe de Servicio Territorial de Sanidad y Bienestar Social de la Junta de Castilla y León, inauguraron ésta Jornada.

Sus amables palabras dieron paso a los ponentes invitados. Este año la Dra Villar, Presidenta de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia, trató la Importancia del Conocimiento de su enfermedad por el hemofílico. El Doctor Juan José Tellería, habló del Consejo Genético en Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas. Importancia y situación actual en Castilla y león.

D. José María Hernández, Dña Carmen de Andrés y D. Fernando de la Viuda

Cartel anunciador de la Segunda Jornada en Palencia



PROGRAMA

10,00 h. **INAUGURACIÓN.** D. José María Hernández Pérez. Delegado Territorial de Palencia de la Junta de Castilla y León.

10,30-11,00 h. **IMPORTANCIA DEL CONOCIMIENTO DE SU ENFERMEDAD PARA EL HEMOFÍLICO.**
Dra. Ana Villar. Presidente de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia de Madrid.

11,00-11,30 h. **CONSEJO GENÉTICO, IMPORTANCIA Y SITUACIÓN ACTUAL EN CASTILLA Y LEÓN.**
Dr. Juan José Tellería, Médico Investigador del Instituto de Biología y Genética Molecular. Valladolid.

11,30-12,00 h. **CAFÉ.**

12,00-12,30 h. **HÁBITOS SALUDABLES: IMPORTANCIA DE UN BUEN DESARROLLO MUSCULAR EN LA HEMOFILIA.**
Dra. Celia López Cabarcos, Médico Rehabilitador del Hospital Universitario de la Paz, Madrid.

12,30-13,00 h. **COOPERACIÓN DE LOS SERVICIOS DE HEMATOLOGÍA CON LAS ASOCIACIONES DE HEMOFILIA DE SUS PROVINCIAS Y/O REGIONES AUTÓNOMAS.** D. Dacio Villacé Huidobro. Diplomado en Enfermería. Hospital La Paz. Madrid.

13,00-13,30 h. **RUEGOS Y PREGUNTAS.**

13,30 h. **CLAUSURA.**

✔ *INTERESADOS, HAN DE INSCRIBIRSE EN LOS TELÉFONOS DE LA ASOCIACIÓN QUE FIGURAN EN LA PORTADA.*

✔ *TOTALMENTE GRATUITO.*

DESTINADO A LOS SOCIOS DE ASVAPAHE, MÉDICOS, MÉDICOS RESIDENTES, ENFERMERAS, Y ESTUDIANTES DE MEDICINA Y ENFERMERÍA INTERESADOS EN EL CONOCIMIENTO Y TRATAMIENTO DE LAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS.

Programa II Jornada en Palencia

La Dra. López Cabarcos nos expuso una interesante charla sobre los beneficios de un buen desarrollo muscular en los pacientes con Hemofilia y los beneficios de ello en cuanto a la protección articular lo que trae consigo una menos frecuencia de sangrados y por tanto un enlentecimiento en la producción de artropatía.

Finalmente, D. Dacio Villacé Huidobro, ATS y Exvicepresidente de la Federación Española de Hemofilia nos habló de la Cooperación de los Servicios de Hematología con las Asociaciones de Hemofilia Provinciales y/o Regionales. Dacio hizo notar la triste y voluntaria ausencia, una vez más, del jefe del Servicio de Hematología del propio Hospital Río Carrión donde se impartían las conferencias, como un claro ejemplo de lo que no debería pasar.

Finalmente concluyó animándonos a seguir luchando por conseguir un tratamiento mejor y mas seguro para el colectivo de los hemofílicos del colectivo que representa ASVAPAHE.

El turno de ruegos y preguntas estuvo realmente animado y participativo, resolviendo las dudas que habían quedado a los asistentes y otras que traían desde casa.

Como colofón, tanto los ponentes, como todos los asistentes que pudieron, fueron a reponer fuerzas a un restaurante palentino. Posteriormente, pasearon por el centro de la ciudad y visitaron algunos de los monumentos que ésta posee, con destacada mención a su imponente y bella catedral.

Asistentes a la II Jornada en Palencia

Desde aquí damos las gracias a todos los que han hecho posible estas Jornadas, Junta Directiva de ASVAPAHE, ponentes, Ayuntamiento y Diputación de Palencia, Junta de Castilla y León, patrocinadores, y por supuesto, a todos los que asistieron, especialmente a los que hicieron un esfuerzo viniendo desde León, Burgos, Salamanca, Madrid y Valladolid.

9-13 de Octubre: III Albergue para padres con niños afectados de Hemofilia en edad temprana.

La representación de la asociación fue de una familia, que en conclusión fue una experiencia muy buena y enriquecedora, donde se puede encontrar unos padres en la misma situación, y mejorar con información y formación su conocimiento sobre la enfermedad y su tratamiento.

Participantes en el III Albergue de Padres

24-26 de Octubre Congreso de médicos de Hemofilia en Murcia

Participación en la SETH con trípticos de nuestra asociación, en el stand de la Federación Española de Hemofilia

DICIEMBRE

14 de diciembre: Comida de hermandad de los socios de ASVAPAHE y entrega de los Primeros Premios ASVAPAHE a la "Colaboración y Apoyo".

Por primera vez realizábamos esta actividad, después de dos años de haber comenzado nuestras actividades y gracias a las personas, instituciones y empresas, se concedieron los **Primeros Premios ASVAPAHE a la "Colaboración y Apoyo"** en tres categorías

- **Premio al Organismo Público** sensibilizado con ASVAPAHE y por consiguiente con la Hemofilia, se concedió a la Diputación de Palencia y recogió el mismo Dña. Mª. José García Ramos Diputada de Servicios Sociales y Cultura de la Diputación de Palencia

- **Premio a Entidad Privada** que se concedió a Caja Laboral por la inestimable ayuda económica que en estos dos años ha ofrecido a la asociación y sin la cual muchas de las actividades hubieran sido imposible de realizar. Y que en su representación recogió el premio D. Juan Alberto Voces Aboy Director de la Oficina de Caja Laboral de Torrelago (Laguna de Duero)

- **Premio individual** a aquella o aquellas personas que sensibles a la Hemofilia no han dudado en ningún momento prestar su apoyo y conocimientos en favor de ésta y de la asociación

  - Dr. Javier García Frade, Jefe del Servicio de Hemoterapia y Coagulación del H.U. Río Hortega
  - Dr. Juan José Tellería Orriols, Investigador del I.B.G.M.

La comida tuvo lugar en el hotel Foxá de Valladolid donde acudimos 43 personas incluidas los premiados.

Premiados y Junta Directiva de ASVAPAHE

Creemos que ésta actividad fue el colofón de un año en el que el trabajo y esfuerzo de la Asociación se vio recompensado por la asistencia de las personas e Instituciones premiadas demostrando una vez más su sensibilidad por la Hemofilia, pero sobretodo y no menos importante por los socios y familias que una vez más han hecho posible con su esfuerzo el poder compartir un día tan entrañable y emotivo para todos demostrando con ello la confianza depositada en la Junta Directiva.

4. MEMORIA ECONÓMICA 2008

1. CAPITULO INGRESOS

	CONCEDIDO	EJECUTADO
1º. Subvenciones		
Diputación de Palencia	950 €	950 €
Consejería de Sanidad	1.400 €	1.400 €
Total grupo 1º	**2.350 €**	**2.350€**
2º Aportaciones, colaboraciones		
Convenio con los Laboratorios y Mº de Sanidad		1.186 €
Subvenciones Entidades Privadas		2.750 €
Colegio de Médicos de Valladolid		300 €
Total grupo 2º		**4.236 €**
3º Cuotas de afiliados e inscripciones		
Cuotas de socios		2.935 €
Inscripciones a la Comida de Navidad		740 €
Asamblea Nacional		517 €
Total grupo 3º		**4.192 €**
TOTAL INGRESOS		**10.778 €**

ASOCIACION VALLISOLETANA Y PALENTINA DE HEMOFILIA

2. CAPITULO GASTOS

Descripción		Importe
1. Actividades realizadas		
• Convivencia ASVAPAHE		
– ECO, animación		330,00 €
• 2ª Jornada en Palencia		
– Hotel Ponentes, Cena	406,70 €	
– Comida de trabajo	1.094,61 €	
– RV Catering	381,19 €	
		1.882,50 €
• 1ª Jornada en Valladolid		
– Abono Viaje Ponente	61 €	
– RV Catering	269,64 €	
– Comida de trabajo	374,05 €	
		704,69 €
• Carteles Mesa y Velas jornadas		245,00 €
• Carteles Anunciadores Imprenta Jornadas		904,80 €
• Regalos Ponentes		442,00 €
• Comida de Navidad		
– Comida propiamente dicha	1.350 €	
– Primeros Premios ASVAPAHE	582,40	
		1.932,40
• Pago Asamblea Nacional		517,00 €
• Subvenciones Campamentos		250,35 €
• Regalo Dr. Quintana (Homenaje)		79,71 €
• Corona de Flores Técnico de Asoc. Leonesa		233,69 €
• Disponible Subvención Asamblea Tenerife 09		862,97 €
• Compra de Proyector Sony		486,24 €
	TOTAL	**8.871,35 €**

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA Y PALENTINA - DE HEMOFILIA -

2. Gastos de Gestión		
• Gastos viajes y Representación		559,70 €
• Gastos Gestión de las Ayudas VHC		207,61€
	TOTAL	**767,31 €**
3. Gastos de Administración		
• Gastos fotocopias		308,21 €
• Gastos correos/mensajería		187,10 €
• Gastos Sellos		16,11 €
• Gastos Cartuchos Impresoras y Fax		244,46 €
• Gastos tarjetas de Navidad		19,50 €
• Gastos Imprenta, Sobres, Etiquetas, etc.		176,73 €
• Gastos mantenim. Cuenta/Comisiones/Corresp./Retenc. Fiscal		
	La Caixa	181,51 €
	Caja Laboral	5,72 €
	TOTAL	**1.139,34 €**
	TOTAL GASTOS	**10.778,00 €**

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA Y PALENTINA - DE HEMOFILIA -

5. PLAN DE TRABAJO 2009

Programa de sensibilización e información de la Hemofilia en Valladolid y Palencia

Trabajar por la asistencia sanitaria del Hemofílico:

- En cuanto a tratamientos mas seguros y eficaces existentes hoy en día
- Atención en el hospital
- Interactuar y consensuar acciones con los servicios de Hematología

Atención de los problemas y necesidades de las familias con pacientes hemofílicos y/o madres portadoras

Implantación de Unidad de Consejo Genético y Reproducción Asistida para individuos hemofílicos y sus parejas, asi como para parejas serodiscordantes a VHC yVIH.

ACTIVIDADES:

Calendario de Actividades de ASVAPAHE y FEDE

ASVAPAHE:

- 17 de abril Día Mundial de la Hemofilia
- 30 de abril a 2 de mayo XXXVIII Asamblea Nacional de Hemofilia. Tenerife
- 17 de mayo Excursión a Medina de Rioseco (Canal de Castilla y Museo de San Francisco)
- 28 de junio Convivencia ASVAPAHE
- 3 de octubre III Jornada sobre Hemofilia en Palencia
- 13 de diciembre Comida de Navidad

- **FEDERACIÓN ESPAÑOLA:**

- Marzo 6-8 ó 20-22 Taller de Portadoras
- Abril del 6-12 Hemojuve
- Del 30 de abril al 2 de Mayo XXXVIII ASAMBLEA NACIONAL DE HEMOFILIA. Tenerife
- Julio:
    - Del 6-10 Albergue de Inhibidores
    - Del 13-24 Albergue de Niños
- Octubre del 8-12 Albergue de Padres
- Diciembre del 4-7 Taller VIH

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA Y PALENTINA DE HEMOFILIA