

MEMORIA DE GESTIÓN

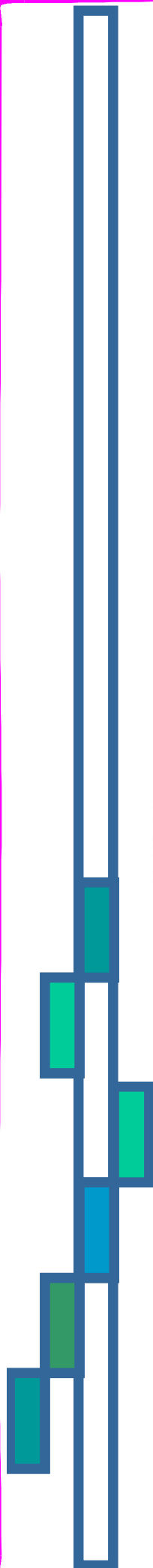
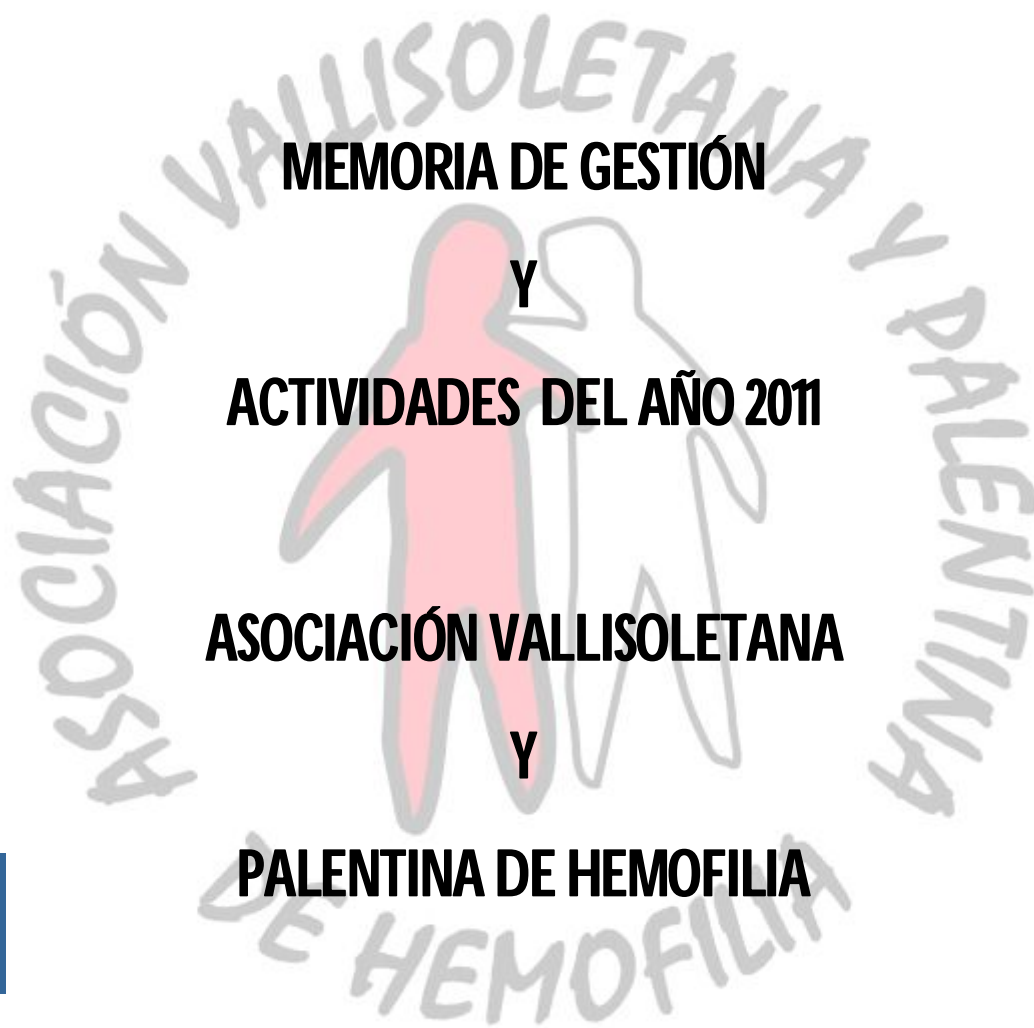
Y

ACTIVIDADES DEL AÑO 2011

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA

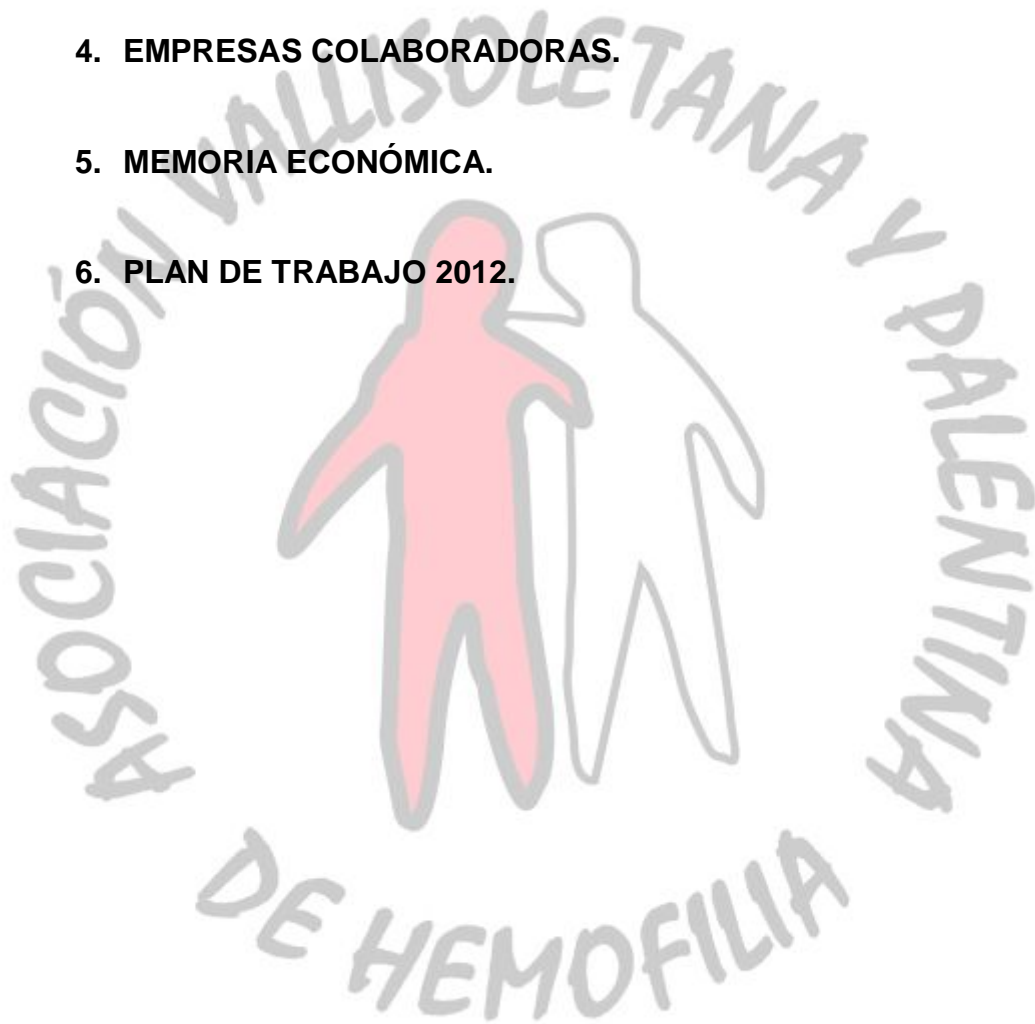
Y

PALENTINA DE HEMOFILIA



ÍNDICE

1. ASVAPAHE- ASPECTOS GENERALES.
2. ENTREVISTAS Y RELACIONES INSTITUCIONALES Y DE ASPECTO MÉDICO.
3. ACTIVIDADES.
4. EMPRESAS COLABORADORAS.
5. MEMORIA ECONÓMICA.
6. PLAN DE TRABAJO 2012.



SEDE SOCIAL

*ASOCIACION VALLISOLETANA Y PALENTINA
DE HEMOFILIA (ASVAPAHE)*

C. I .C. Conde Ansúrez, sala nº 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 590103
Email: asovalladolidpalencia@hemofilia.com
Web: <http://www.hemofiliavalladolidpalencia.org>

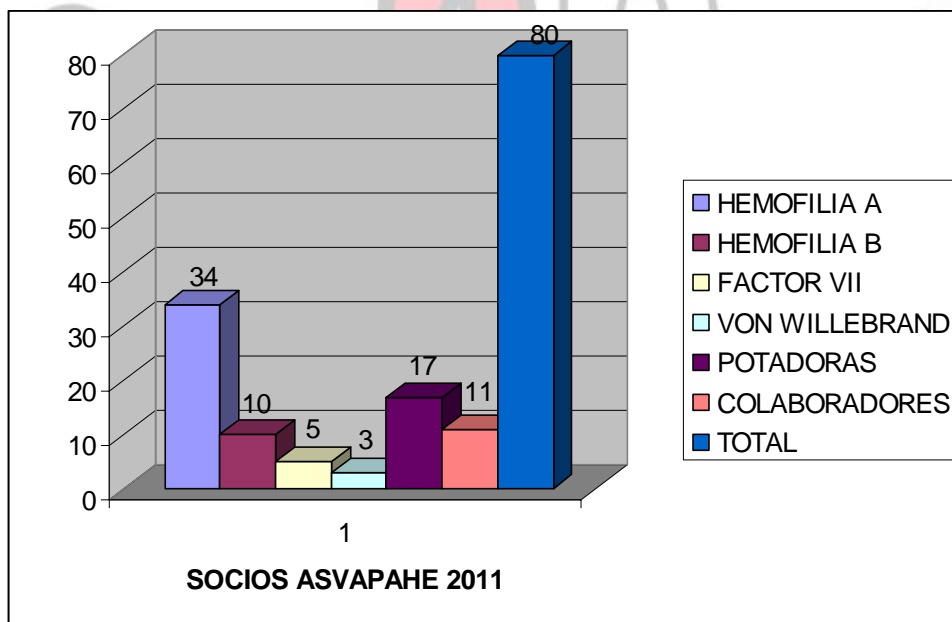
COMPOSICIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA

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

CENSO DE ASVAPAHE DICIEMBRE 2011

HEMOFILIA A	34
HEMOFILIA B	10
VON WILLEBRAD	3
FACTOR VII	5
PORTADORAS	17
SOCIOS COLABORADORES	11

TOTAL SOCIOS 80



¿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 desde enero del 2011 en el C. I. C. Conde Ansúrez, nº 24, Sala 7 de 47010 en Valladolid y Delegación en Calle Miño, nº 17- 4º B de 47140 Laguna de Duero.

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.

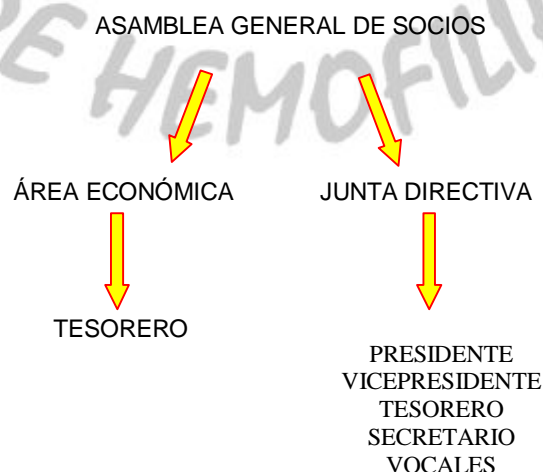
Realizar gestiones conducentes a obtener la colaboración hacia los fines de la asociación, de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza y formación profesional, organismos e instituciones, empresas y en general, cuantas puedan contribuir directa o indirectamente a la atención del hemofílico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

REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA DE ASVAPAHE

Los días 09/04/2011, 10/09/2011 y 29/12/2011

REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA NACIONAL

Los días 12 de marzo y 12 de noviembre de 2011 respectivamente, en Madrid

NUEVOS SOCIOS

Gestión de admisión de nuevos socios.

MINISTERIO DE HACIENDA, DELEGACIÓN DE VALLADOLID

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 de forma individual para todo/a aquel/lla, que lo solicite y al que se le ha obligado a tributar por la Ayuda Concedida en el cual se solicita la exención de la misma al Delegado de la Delegación de Hacienda de Valladolid según las directrices marcadas por dicha delegación.

GESTIONES REALIZADAS:

AYUNTAMIENTO VALLADOLID

Gestión para la consecución de mobiliario para la nueva sede social de ASVAPAHE y petición de reparación de algunas infraestructuras de ésta.

CAMBIO DE DOMICILIO SOCIAL

En la Delegación Territorial de la Junta de Castilla y León, cambio del domicilio social en los estatutos de la asociación.

- En Bienestar Social de la Junta de Castilla y León
- En Hacienda, cambio del domicilio fiscal a la nueva sede

- En el Ayuntamiento de Valladolid
- En la Diputación de Palencia
- En el Ayuntamiento de Laguna de Duero

Quedan diferentes empresas y entidades bancarias que por motivos de facilitar la gestión de la Junta Directiva, hasta que se materialice el trabajar desde la sede en su totalidad no se han realizado todavía.

GESTIÓN PARA LA CREACIÓN DE LA PÁGINA WEB DE ASVAPAHE:

Conversaciones mantenidas con el Grupo Inicativas para la creación de nuestra página web, lo que ya hoy un hecho sirviendo de nexo de unión entre los socios de ASVAPAHE, en la que se puede comentar experiencias de cada socio y en la que de manera paulatina hemos de ir dando forma.

En ella se van colgando cada actividad de la propia asociación, de la Federación Española de Hemofilia y de la Real Fundación Victoria Eugenia.

GESTIÓN DE LA ACREDITACIÓN DEL I TALLER BIOPSIOSOCIAL Y DE AUTOTRATAMIENTO EN HEMOFILIA POR LA COMISIÓN DE FORMACIÓN CONTINUADA DE LAS PROFESIONES MÉDICAS DE LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN

CONTACTAR CON TODOS Y CADA UNO DE LOS PONENTES PARA EL I TALLER BIOPSIOSOCIAL Y DE AUTOTRATAMIENTO EN HEMOFILIA

GESTIÓN Y DISTRIBUCIÓN DE TODAS Y CADA UNA DE LAS ACTIVIDADES ASVAPAHE 2011

SOLICITUD DE SUBVECIONES 2011 y PRESENTACIÓN DE PROYECTOS

- *Ayuntamiento de Valladolid* se presentó proyecto para las actividades programadas para el 2011 a la Concejalía de Sanidad para subvención de Autoayuda destinada a ONG's (concedida).

- *Consejería de Sanidad* se presentó proyecto para el I Taller Biopsicosocial y de Autotratamiento en Hemofilia (no concedida).

- *Diputación de Palencia, Área de Bienestar Social*, se presentó proyecto encaminado a percibir una subvención para el I Taller Biopsicosocial y de Autotratamiento en Hemofilia, por nuestro carácter biprovincial (concedida).

- *Subvenciones solicitadas y colaboraciones con ASVAPAHE 2011:*
 - *CAJA BURGOS, CAJA CÍVICA* proyecto de I Taller Biopsicosocial y de Autotratamiento
 - *CAJA DUERO-CAJA ESPAÑA* proyecto Día Mundial de Hemofilia
 - *LA CAIXA* actividades ASVAPAHE 2011
 - *CAJA LABORAL* actividades ASVAPAHE 2011
 - *EMPRESAS FARMACÉUTICAS:*
 - *BAXTER* proyecto de la Página Web de ASVAPAHE
 - *PFIZER:*
 - *Día Mundial de Hemofilia*
 - *I Taller Biopsicosocial y de Autotratamiento en Hemofilia*

REUNIONES Y ENTREVISTAS:

Para la mejora de la calidad asistencial del paciente con Coagulopatía Congénita:

- Dirección del Hospital Universitario Río Hortega
- Representantes de diferentes Unidades y Servicios del H. U. Río Hortega:
 - Servicio de Traumatología,

- Realización de la primera sinoviortesis a un hemofílico en H. U. Río Hortega
- Servicio de Hematología y Hemoterapia
 - Personal Médico
 - Personal de Enfermería

Los objetivos que han llevado a ello no han sido otros más que mejorar la asistencia a las Coagulopatías Congénitas en general y al Hemofílico en particular.

En la mente de la Junta Directiva de ASVAPAHE desde sus comienzos ha estado siempre el acercar al censo a todos aquellos profesionales sanitarios y sociales relacionados con la Hemofilia con el fin de que con ello se puedan dar soluciones a todas aquellas preguntas que pudieran surgir en el propio afectado y en su familia, a propósito de ésta patología.

Así pues se han venido tratando infinidad de temas y se han expuesto todos ellos en cada momento específicamente, para una jornada, taller, etc... a aquellas personas con suma experiencia en cada tema tratado.

La III Jornada en Hemofilia celebrada en Palencia en el año 2009, hizo posible dar a conocer la importancia del Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP) y el Consejo Genético tanto a nuestro censo como a profesionales sanitarios y a la propia Administración Sanitaria de la Junta de Castilla y León, a la que a posteriori se le comunicó la importancia que ello tenía para la Hemofilia de Castilla y León para la prevención y tratamiento de la misma.

Por todo ello y con el interés y trabajo que el Servicio de Reproducción Asistida del Hospital Clínico Universitario de Valladolid y el Instituto de Biología y Genética Molecular han venido desarrollando desde hace años al respecto unidos a la insistencia por parte de ASVAPAHE en el desarrollo de ésta técnica en Castilla y León, en Agosto de este año se aprobaron tanto el DGP como el Consejo Genético para una serie de enfermedades entre las que figuraba la Hemofilia.

3. ACTIVIDADES

ASVAPAHE

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA (Enero 2011)

El día 29 de enero de 2011 tuvo lugar la Asamblea General Ordinaria de ASVAPAHE en el Centro Cívico Juan de Austria en Valladolid con la asistencia de 16 socios, en la que se dio lectura del Acta de la Asamblea General Ordinaria y al Informe de Cuentas y Gestión del 2010, los cuales fueron aprobados por mayoría de los asistentes. Se informa del local concedido por el Ayuntamiento de Valladolid en el C.I.C. Conde Ansúrez, C/ Batuecas, 24 de Valladolid, el cual está vacío y se tiene que acondicionar, pintar, traer mobiliario y hacer un seguro.

De la asistencia en el Hospital Río Carrión de Palencia y la falta de empatía entre el Servicio de Hematología y Coagulación con la asociación, lo cual lleva a desconfianza por parte de pacientes y con ello a una relación médico-paciente bastante sumisa por parte de éstos últimos.

También se informó de que se está a la espera de una reunión con el Consejero de Sanidad de la Junta de Castilla y León a fin de tratar entre otros, el que los hemofílicos de esta provincia pasen a depender del Hospital Universitario Río Hortega en vez del Hospital Clínico Universitario ya que en éste último viene siendo tratado la mayoría de los hemofílicos de Valladolid y por tanto cuenta con las infraestructuras y especialistas con más experiencia en esta patología, sin desmerecer al hospital de Palencia.



- Se habla de los proyectos a realizar para el año 2011
- Se comenta así mismo la creación de la página WEB, la cual en principio será trabajada por un socio que amablemente y sin coste

alguno para la asociación, se ha prestado a ello.

- Se comenta que si alguien conoce o es trabajador social para realizar funciones en la asociación, que lo indique, pues es hora de contar con una persona que descargue a la Junta Directiva en cuanto a la realización de Proyectos y Actividades, búsqueda de subvenciones para mantenimiento de sede, para las actividades anuales programadas, etc... y que todo ello ahora con una sede física hay que tratar de conseguirlo.
- La importancia de quien tiene niños para que vayan al campamento y aprendan a pincharse para ser más independientes en su vida diaria.
- Calendario de actividades ASVAPAHE
 - ✓ 15/04 DIA MUNDIAL DE HEMOFILIA
 - ✓ 12/06 CONVIVENCIA Y EXCURSION
 - ✓ 22/10 JORNADA EN PALENCIA
 - ✓ 11/12 COMIDAD DE NAVIDAD
- Calendario de actividades FEDHEMO
 - ✓ CAMPAMENTO DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA
 - ✓ ALBERGUE DE INHIBIDORES
 - ✓ ALERGUE PARA PADRES CON NIÑOS EN EDAD TEMPRANA
 - ✓ ASAMBLEA NACIONAL EN BURGOS MES DE JUNIO
 - ✓ CURSO DE FORMACION PARA JUNTAS DIRECTIVAS DEL 3 AL 6 DE DICIEMBRE EN MALAGA.
- Informe del vicepresidente
 - ✓ Habla del tema de la federación
 - ✓ Despidos en la federación
 - ✓ A partir del 13 de marzo solo queda Tesorería
- Actualización base de datos a nivel general y aplicación de la LOPD de la ASVAPAHE .
 - ✓ Tras las elecciones después de cuatro años de legislatura 2007-2010 y según estatutos, se abrieron las elecciones a Junta Directiva, volviendo a

quedar todo igual excepto el cargo de Vicepresidente el cual quedó representado por D. Andrés Pérez Arribas

DÍA MUNDIAL DE HEMOFILIA

Como cada año, ASVAPAHE siguiendo las directrices y consejos marcados tanto por la WFH como por la Federación Española de Hemofilia, hemos celebrado éste día con diversas actividades:

- Nota de prensa a los medios de comunicación haciendo mención de la situación de la hemofilia tanto en Valladolid como en Palencia, indicando así mismo el lema que defendíamos y mostrábamos éste año *“TOMA CONCIENCIA Y PARTICIPA A FIN DE LOGRAR UN TRATAMIENTO MEJOR PARA TODOS”*.

- Se repartieron 500 carteles y 1000 hojas al respecto de ese lema y de ese día, a través de los colegios de farmacéuticos de Valladolid y Palencia como en los halles del hospital Río Carrión (Palencia) y del Hospital Universitario Río Hortega (Valladolid).

En éstos últimos se pusieron sendas mesas informativas desde las 10,00 h. hasta las 14,00 h. desde las que se explicaba y se informaba de la importancia que tiene para la hemofilia mundial, española y de nuestras provincias, su conocimiento, tratamiento, problemas sociales, laborales y de integración, que ella ocasiona en el mundo en que viven éstos pacientes y su familias, para con ello poder poner soluciones a todos ellos y hacer que vivan una vida integrada en la sociedad como la de cualquier otro individuo.

- También se hacía hincapié en la importancia del tratamiento de esas personas así como de que éste fuera *multidisciplinar*, que no se les tratase como enfermedades sin conexión con su enfermedad de base, la Hemofilia, todas aquellas patologías que fuesen padeciendo a lo largo de su vida, evitando con ello errores que pudieran traer serias consecuencias a la salud de éstos pacientes.

La Asociación de Hemofilia en Valladolid y Palencia reclama una atención integral para los afectados por esta enfermedad

— [El País](#) — [Europa Press](#) — [Un 30 de marzo](#)

VALLADOLID, 14 (EUROPA PRESS)

La Asociación de Hemofilia en Valladolid y Palencia, a la que pertenecen más de 70 personas afectadas por esta enfermedad (junto con sus familiares, realizará este viernes sendos actos informativos en los hospitales Río Hortega (Valladolid) y Río Carrión (Palencia) con el fin de sensibilizar a la sociedad y reclamar atención integral para los afectados por la enfermedad.

Los actividades, que se llevarán a cabo en los vestíbulos de ambos centros hospitalarios, están relacionadas con la celebración de próximos eventos, el día mundial de la Hemofilia, que bajo el lema "Toma conciencia y participa", a fin de lograr un tratamiento para todos" pretende llamar la atención de las autoridades sanitarias sobre los problemas con los que se encuentran los afectados para recibir el tratamiento necesario.

Al respecto, el presidente de la asociación, Fernando de la Viña Camps, asegura que "sólo el 10 por ciento de los pacientes de todo el mundo recibe los tratamientos adecuados" y que, aunque en España esto cambia no existe porque los fármacos son "diferentes", si se perciben sus cambios d'hemofilia considerables en el acceso a ellas entre comunidades autónomas.

En concreto, en Galicia, Valencia, Murcia o Cataluña es menor, según indica en un comunicado recogido por Europa Press, "principalmente el día por día de los centros de hemofilia reciben tratamientos de tecnología más avanzada, mientras que en el resto, el porcentaje no es tan elevado".

Además, sólo existen en España cuatro unidades de atención integral a las personas con hemofilia (en Sevilla, Barcelona, Madrid y Valencia), mientras que los ciudadanos afectados "necesitan unidades integrales vivan donde vivan", según señala Fernando de la Viña.

La hemofilia es un trastorno de la coagulación que es en la mayoría de los casos congénito y hereditario.

Copyright © 2014. Todos los derechos reservados. | [Términos y Condiciones](#) |

La Asociación de Hemofilia en Valladolid y Palencia reclama una atención integral para los afectados por esta enfermedad

La Asociación de Hemofilia en Valladolid y Palencia, a la que pertenecen más de 70 personas afectadas por esta enfermedad (junto con sus familiares, realizará este viernes sendos actos informativos en los hospitales Río Hortega (Valladolid) y Río Carrión (Palencia) con el fin de sensibilizar a la sociedad y reclamar atención integral para los afectados por la enfermedad.

200 [Puede ampliar sobre:](#)

1 [Compartir:](#)

0 [Comentarios:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

0 [Reacciones:](#)

Notas de Prensa

toma conciencia y participa
a fin de lograr un tratamiento para todos

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA Y PALENTINA
DE HEMOFILIA
C.I.C. Conde Anzures

C/ Batocón, 24 - Sdo n.º 7
47011 VALLADOLID
Tels.: 655 491 699 - 651 653 050
E-mail: asovaladolidpalencia@hemofilia.com
Web: http://hemovaladolidpalencia.org/

Colaboran:
Caja España
Caja Duero
Pfizer

Motivando a las personas, empoderando a las comunidades

Todas las personas un papel que desempeñan con el objeto de mejorar y proteger al tratamiento para las personas con trastornos de la coagulación. Únicamente puede ayudar de las siguientes maneras:

- Motivando a otras personas, al mejorar de su bienestar.
- Ayudando a las personas sobre la que representa vivir con un trastorno de la coagulación.
- Participando activamente en la comunidad de trastornos de la coagulación, a escala local, nacional o mundial.

17 DE ABRIL | DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

Hojitas Repartidas en el Día Mundial de Hemofilia

EXCURSIÓN A ÁVILA Y GOTARRENDURA

El 12 de junio, domingo fue el día que ASVAPAHE realizó su excursión anual, éste año decidimos ir a Ávila y a un pueblecito de la Moraña avulense llamado Gotarrendura, cuyo alcalde D. Fernando Martin, nos invitó a que lo conociésemos.

En un principio se había pensado en realizar el viaje en autocar, pero por el número de asistentes 14, se pensó que lo mejor era ir en coches particulares.

Todo se gestionó gracias a la Estratega del Ayuntamiento de Gotarrendura y ASVAPAHE, como fue la visita guiada por la ciudad de Ávila y comida y visita a Gotarrendura.

En Ávila comenzamos en la Pl. de San Vicente punto de encuentro para todos nosotros con el guía sobre las 11,00 de la mañana y a partir de ahí visitamos el Sepulcro

de los Santos Mártires, la Catedral, el Convento de Santa Teresa para finalizar en el Lienzo Este de la Muralla y todo ello con la explicación del guía sobre la historia de la ciudad y de la Muralla.

Como no podía ser de otra manera a la salida de la ciudad camino a Gotarrendura paramos a hacernos una foto en los Cuatro Postes y a ver una panorámica de la ciudad.

Una vez en Gotarrendura se comió en su restaurante y tras la sobremesa y acompañados por el Alcalde fuimos viendo todos y cada uno de los rincones del pueblo, el Museo López Berrón de Arte y Etnografía, el Palomar de Santa Teresa, el Albergue, ejemplo de gestión sostenible construido con adobe y con tecnología punta que hace que se aproveche al máximo todo lo que del propio medio ambiente se puede obtener.

Todo ello guiados con el sentimiento de cariño y orgullo que el propio Alcalde nos transmitía al mostrarnos cada logro que se había conseguido en aquel, su pueblo y para el que recientemente ha conseguido el título de Ciudad de la Ciencia y Desarrollo Sostenible.

Sobre las 19,00 h. se dio por finalizada la actividad quedando en todos nosotros el sentimiento de haber pasado un día de ocio, compartiendo experiencias de todo tipo y demostrándonos una vez más lo importante que es proponerse algo seriamente para conseguirlo como es el caso de éste pueblecito de la Moraña avulense.



Asistentes a la excursión

I TALLER BIOPSIICOSOCIAL Y DE AUTOTRATAMIENTO EN HEMOFILIA

El día 24 de septiembre se organizó el I Taller Biopsicosocial y de Autotratamiento en Hemofilia en la Escuela Universitaria de Enfermería de Valladolid.

Éste se fue gestando a lo largo de todo el año, en colaboración con la Escuela de Enfermería y con el Servicio de Coagulación y Hemoterapia del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, en concreto con el Servicio de Enfermería de éste y con el Jefe del Servicio, el Dr. Luis J. García Frade.

Se consiguió para el mismo la Acreditación por la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de la Junta de Castilla y León de 0,8 créditos para médicos y enfermeras/os, lo cual representaba un aliciente más para acudir ambos colectivos.

Los objetivos de éste Taller fueron:

- Mostrar a los colectivos a los que iba destinado, Enfermería y Trabajo Social, lo que supuso el Autotratamiento para el hemofílico y su familia en cuanto a independencia y correcto tratamiento de la enfermedad, evitando con ello la aparición de secuelas invalidantes como hasta entonces sufría el hemofílico, pues con ello se evitó el tener que acudir, cada vez que tenía un problema hemorrágico, a su centro de referencia a que se le administrase el factor, y al que en muchas ocasiones se llegaba después de horas de evolución y por tanto la estructura afectada, articulación, músculo, etc... ya quedaba dañada de por vida.
 - El poder realizar los estudios que quisiera y formarse, al acabarse las faltas de asistencia a clase.
 - Relacionarse con sus compañeros, amigos, como cualquier otra persona.
 - Poder formar una familia como cualquier otro
 - Llegar a la vida adulta con mínimas secuelas articulares o sin ninguna y poder realizar su vida laboral como cualquier otra persona de su edad.

- Enseñar y/o perfeccionar la técnica de la venopunción a aquellos hemofílicos y padres o tutores que ya se administran ellos el factor y a todo aquel o aquella asistente que quiera conocer la técnica y la forma de hacerlo.
- Qué problemas de integración padece la unidad familiar del hemofílico y el propio hemofílico, y a que situaciones de enfrenta así como las soluciones que se dan y lo que el autotratamiento ha significado para todo ello.

Así que con todo ello se dieron cita 33 asistentes, médicos, enfermeras/os, trabajadores sociales y socios/as de ASVAPAHE, a los que mediante tres ponencias se les fueron dando explicación a todos y cada uno de los objetivos anteriormente descritos.

La primera ponencia corrió a cargo del Dr. D. Luis J. García Frade, Hematólogo del H. U. Río Hortega, el cual habló de la evolución en el tratamiento de la Hemofilia y de que “Los objetivos del tratamiento de la Hemofilia son minimizar la discapacidad, prolongar la vida y ayudar a cada paciente a lograr el máximo bienestar físico y social, sin causar daños”.

Luego también dejó claro la importancia de la atención integral del hemofílico para su calidad de vida y correcto tratamiento de sus procesos agudos, dejando claro el significado que supuso el autotratamiento y la forma, cuidados y precauciones que se han de tener en cuenta en el desarrollo de éste.

Posteriormente habló Dña. M^a Antonia Fernández, Enfermera del Servicio de Hematología y Coagulación del H. U. Río Hortega, la cual hizo hincapié en aquellos aspectos de enfermería importantes a tener en cuenta a la hora de ser uno mismo quien se administre el factor antihemofílico como son Preparación Previa, Reconstitución del Factor, Conservación, Efectos Adversos, Punción Venosa y una nueva técnica como es el Tunnelling.

Finalmente y para terminar la parte teórica D^a. Pilar de la Fuente, como Trabajadora Social que ha sido de la Federación Española de Hemofilia durante varias décadas y la que ha vivido desde los momentos mas duros, años 80, hasta hoy las necesidades personales y sociales de los hemofílicos y sus familias, nos comentó con gran interés la influencia del autotratamiento a nivel familiar

y social, a nivel clínico y a nivel psicológico tanto en el individuo hemofílico como en su familia y entorno.

Tras una comida e la cafetería de la Facultad de Medicina reanudamos la jornada por la tarde de 16,00 a 18,00 con la parte práctica en la sala de simulación que nos había dejado totalmente preparada la Escuela de Enfermería.

En ella se dieron clases practicas de cómo había de llevarse a cabo la venopunción demostrando ello sobre maniqués preparados para éste fin y hasta hubo un hemofílico que se administró in situ el factor.

El taller se dio por concluido a las 18,00 h.

En las hojas de satisfacción se reflejó el interés que para todos los asistentes fue tanto la organización como los contenidos de ésta actividad.



Asistentes al I Taller Biopsicosocial y de Autotratamiento en Hemofilia

COMIDA DE NAVIDAD 2011

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

Éste año la comida ha tenido lugar en el Restaurante Las Lomas de Valladolid el día 18 de diciembre a las 14,00 horas. En el se dieron cita 40 personas entre socios y médicos y enfermeras colaboradores con la asociación.

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

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

Y tras el ágape brindamos todos por el nuevo año y porque éste nos traiga Salud, Felicidad y que los proyectos que tenemos en mente se puedan llevar a cabo.

Así pues a las 17,30 horas se dio por finalizada la comida con la consiguiente fotografía de los asistentes.



ACTIVIDADES CON FEDHEMO

LX ASAMBLEA NACIONAL DE HEMOFILIA Y XVIII SIMPOSIO MÉDICO SOCIAL

Este año la Asamblea Nacional de Hemofilia ha tenido lugar en la ciudad de Burgos del 3 al 5 de junio, y aunque como siempre ha sido un éxito de organización y de asistencia, hemos de decir que de ASVAPAHE tan solo han podido acercarse 9 socios.

Seguiremos trabajando para hacer ver y sentir la importancia de este acontecimiento de la Hemofilia Española, la importancia que ello tiene para conocer y saber todo lo que la Federación Española, formada por sus distintas Asociaciones, realiza al cabo del año por y para nosotros y nuestras familias, los logros conseguidos a lo largo del año a nivel médico, social y laboral.

Importante es también el servir de nexo de unión entre todos los afectados y familias de España, siendo por ello la oportunidad anual para reencontrarse con amigos y para hacer nuevos, intercambio de experiencias interprovinciales e interpersonales, etc...

Entre medias se celebró asimismo el XVIII Simposio Médico y Social cuya importancia radica en que en él se exponen técnicas y avances relacionados con infinidad de procesos que padece el hemofílico o que pueda padecer algún día, dando mecanismos y maneras de proceder cuando ello ocurra tanto a los propios pacientes como a los médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, ... que allí se dan cita.

Este año tenía especial relevancia por hacer hincapié en el **“Tratamiento Multidisciplinar en Hemofilia”** y la importancia que ello conlleva en la calidad de vida del afectado.



COMIDA DE TRABAJO, SOCIOS DE ASVAPAHE, ASAMBLEA NACIONAL

“XXII JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA PARA NIÑOS” de 8 a 12 años

Un año más ASVAPAHE ha participado con 2 niños en el Campamento de Verano organizado por la Asociación Murciana y la Federación Española de Hemofilia.

Como siempre ésta actividad es de gran ayuda ara todo/a aquel/lla que participa e el mismo ya que en el se hacen actividades de aprendizaje sobre la hemofilia, su tratamiento, el autotratamiento, aprender a aumentar la autoestima personal, todo ello rodeado de juegos, ocio y piscina.

Los niños viene siempre con ganas de que llegue pronto el año próximo para volver a la Charca y reencontrarse con sus amigos y amigas.

Este año ASVAPAHE ha subvencionado a ambos niños el coste de éste y esperamos poder seguir haciéndolo en los venideros.



PARTICIPANTES XXII JORNADAS EN “LA CHARCA”

4. COLABORACIONES CON ASVAPAHE

Finalmente queremos agradecer a todas las empresas, entidades, organismos públicos, personas privadas, la colaboración prestada con ASVAPAHE en el 2011 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 laboral.

A todos GRACIAS



5. MEMORIA ECONÓMICA Y DE GESTIÓN ASVAPAHE 2011

1. CAPITULO INGRESOS

	Concedido	Ejecutado
<u>1º. Subvenciones</u>		
Diputación de Palencia	544,74 €	
Ayuntamiento de Valladolid	671,00 €	
<u>Total grupo 1º</u>	<u>1.215,74€</u>	<u>1.215,74 €</u>
<u>2º Aportaciones, colaboraciones</u>		
Caja Duero-España		300,00 €
Caja Laboral		€
La Caixa		350,00 €
Caja Burgos-Caja Cívica		433,40 €
Empresas Farmacéuticas		3998,00 €
<u>Total grupo 2º</u>		<u>5.081,40€</u>
<u>3º Convenios, Socios, Cuotas:</u>		
Convenio con los Laboratorios		1.611,49 €
Cuotas de socios		3.550,00 €
Ingresos Excursión a Ávila		140,00 €
Ingresos I Taller Biopsicosocial y de Autotratamiento		56,00 €
Inscripciones a la Comida de Navidad		600,00 €
Lotería de Navidad		322,00 €
<u>Total grupo 3º</u>		<u>6.279,49€</u>
<u>TOTAL INGRESOS</u>		<u>12.576,63€</u>

2. CAPITULO GASTOS

DIA MUNDIAL HEMOFILIA 2011		GASTOS	
VELA MATA DIGITAL		85,83	
CARTELES Y HOJAS		671,42	
TOTAL		757,25	757,25 €
EXCURSIÓN ASVAPAHE			
		GASTOS	TOTAL
COMIDA EN GOTARRENDURA		240,00	
OTROS GASTOS		17,60	
TOTAL		257,60	515,20 €
I TALLER BIOPSIICOSOCIAL Y DE AUTOTRATAMIENTO			
		GASTOS	TOTAL
FOTOCOPIAS		66,92	
PREMIOS PONENTES		237,75	
VELA		56,10	
IMPRESA		299,72	
CARTELES		16,00	
COMIDA Y COFFE BREAK		438,90	
ALQUILER SALA Y PERSONAL		388,85	
TOTAL			1.504,24 €
SUBVENCION CAMPAMENTO 2011			200,00 €
COMPRA WINDOWS-OFFICE			48,63 €
compra programa ABBY PDF TRANSFORMER			54,62 €
COMPRA MATERIAL OFICINA SEDE			50,78 €
PAGINA WEB (PAGO FINAL DE...)			1.250,80 €
PAGO PINTURA SEDE			472,00 €
PAGO A&M CONSULTORES (LOPD)			1.239,00 €
NÓMINA TRABAJADOR SOCIAL			390,48 €
GASTOS GESTORÍA			211,16 €
MANTENIMIENTO DOMINO ANUAL WEB			118,59 €
TARJETAS DE NAVIDAD 2011			224,20 €
COMIDA DE NAVIDAD			1.310,00 €
LOTERIA DE NAVIDAD			322,00 €
GASTOS DE ADMINISTRACIÓN			
GASTOS CAJA		2.294,33 €	
GASTOS TELF. FIJO		420,41 €	
GASTOS MÓVILES ASOC.		409,30 €	
GASTOS ENTIDADES BANCARIAS			
LA CAIXA			
• mantenimiento c. mes		106,85 €	
• domiciliaciones		113,87 €	
• comis. Transfs.		7,38 €	
CAJA BURGOS c. 6 meses		25,00 €	
CAJA DUERO			
• comis. Transfs.		21,60 €	
• mantenimiento c. 6 meses		12,00 €	
CAJA LABORAL			
• mantenimiento c. 6 meses		60,00 €	
• intereses acreedores		34,36 €	
TOTAL GASTOS			12.174,05 €

BALANCE ECONÓMICO 2011:

TOTAL INGRESOS – TOTAL GASTOS = **12.576,63 – 12.174,05 = 402,58 €**

ACTIVIDADES CON FEDHEMO 2012

JUNTA DIRECTIVA NACIONAL:

10 de marzo y 10 de noviembre en Madrid

XLI ASAMBLEA NACIONAL DE HEMOFILIA Y XIX SIMPOSIO MÉDICO SOCIAL

Tendrá lugar en Madrid los días 20 al 22 de abril

VIII JORNADAS PARA PACIENTES CON HEMOFILIA E INHIBIDOR Y SUS FAMILIAS

Del 30 de junio al 4 de julio en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia "La Charca", Totana (Murcia).

Destinado a:

- ✓ Jóvenes hemofílicos con inhibidor mayores de 16 años de edad
- ✓ 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

XXIII JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA

Del 16 de julio al 28 de julio en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia "La Charca", Totana (Murcia)

Destinado a niños con hemofilia de 8 a 12 años de edad

HEMOJUVE 2012

Primera semana de septiembre, para jóvenes de 13 a 16 años de edad

VII ALBERGUE PARA PADRES Y NIÑOS EN EDAD TEMPRANA

Del 10 al 14 de octubre en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia "La Charca", Totana (Murcia)

Destinado a padres con niños afectados de hemofilia de 3 a 7 años de edad

ACTIVIDADES DE ASVAPAHE

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA:

28 de enero en el C. C. Juan de Austria (Valladolid)

II TALLER DE AUTOTRATAMIENTO

En marzo, aún por concretar fecha y lugar.

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

EXCURSIÓN DE ASVAPAHE 2012

El 16 de junio, domingo, aún por determinar el destino

II JORNADA SOBRE HEMOFILIA Y TRATAMIENTO INTEGRAL DEL HEMOFÍLICO EN CASTILLA Y LEÓN

Sábado 20 de octubre en el H. U. Río Hortega o Complejo Hospitalario de Palencia

COMIDA DE NAVIDAD

Domingo 16 de diciembre

Lugar aún por determinar

