MEMORIA AÑO 2016

ÍNDICE

1. ASVAPAHE- ASPECTOS GENERALES.

2. ENTREVISTAS Y RELACIONES INSTITUCIONALES Y DE ASPECTO MÉDICO.

3. ACTIVIDADES.

4. SENSIBILIZACIÓN.

5. REPRESENTACIONES.

6. EMPRESAS COLABORADORAS.

7. MEMORIA ECONÓMICA.

8. PLAN DE TRABAJO 2017.

1 – ASVAPAHE – ASPECTOS GENERALES

SEDE SOCIAL

ASOCIACION VALLISOLETANA Y PALENTINADE HEMOFILIA

(ASVAPAHE)

C.I.C. Conde Ansúrez, sala 7

C/. Batuecas 24 – 47010 Valladolid

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

Email: asovallaldolidpalencia@fedhemo.com

Web: www.hemofiliavalladolidpalencia.org

COMPOSICIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA

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

CENSO DE ASVAPAHE A DICIEMBRE 2016

CUAGULOPATÍAS	VALLADOLID	PALENCIA
HEMOFILIA A	25	8
HEMOFILIA B	7	1
VON WILLEBRAND	1	1
FACTOR VII	2	3
PORTADORAS – A	11	4
PORTADORAS – B	3	1
SOCIO.COLABORADORES	7	1
SOCIOS	56	19
TOTAL SOCIOS	75	

¿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.

¿DÓNDE ESTAMOS?

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

ASVAPAHE ES MIEMBRO DE:

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

NUESTROS FINES

Impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, organismos e instituciones, de los problemas que plantea la Hemofilia, en especial por aquellos que tengan relación con las necesidades de los hemofílicos, tanto desde el punto de vista médico-sanitario como social, educativo y profesional, fomentando las acciones y medidas que procedan para su más adecuado tratamiento.

Promover la afiliación a la Asociación de las personas residentes en la provincia de Valladolid y Palencia, con deficiencia de los factores anti-hemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación, así como de los posibles transmisores y portadoras procurando el control permanente del grupo, desde el punto de vista de los descendientes.

Preocuparse por la adecuada educación tanto de las portadoras de la deficiencia como de sus familias, con respecto a la prevención y tratamiento de los enfermos y de su capacitación social, educativa y profesional.

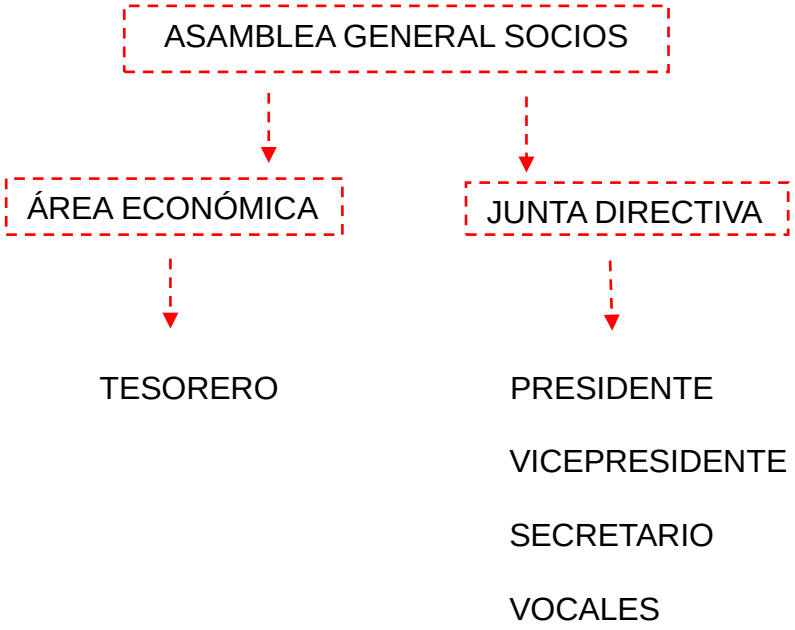
Realizar gestiones conducentes a obtener la colaboración hacia los fines de la asociación, de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza y formación profesional, organismos e instituciones, empresas y en general, cuantas puedan contribuir directa o indirectamente a la atención del hemofílico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

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

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

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

ORGANIGRAMA DE TRABAJO



2 – ENTREVISTAS, RELACIONES INSTITUCIONALES DE ASPECTO MÉDICO Y GESTIONES

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA ASVAPAHE 2016

6 – 02 – 16

REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA DE ASVAPAHE

18 – 06 – 16

12 – 11 - 16

REUNIONES EN VALLADOLID

AYUNTAMIENTO

03 – 02 – 2016

14 – 12 – 2016

Reuniones de la Comisión de Seguimiento del Centro de Iniciativas Ciudadanas "Conde Ansúrez" en dicho centro.

Presentación de documentación de continuidad, de socios, y traslado de datos para comunicación / información a terceros.

SACYL

VALLADOLID.

El día **4 de enero** se dirigió carta el Gerente del Hospital Universitario Rio Hortega solicitando el seguimiento de pacientes hemofílicos en el Hospital Clínico Universitario.

Petición de entrevista el día 4 de febrero con el Gerente de dicho Hospital. En esta entrevista estuvo presente el Dr. Frade y la conclusión que se sacó fue el apoyo de los Gerentes y Jefes de Servicio de los Hospitales Clínico de Valladolid, Hospital de Segovia y el de Palencia a La Asociación con vistas a una posterior reunión con el Consejero de Sanidad.

Petición de mesa informativa para el Día Mundial de la Hemofilia al Director de Gestión Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

El **18 de febrero** se mantuvo una reunión con el Jefe de Servicio de Traumatología D. Manuel García Alonso quien se comprometió a hacerse cargo de solucionar los posibles problemas que los pacientes de hemofilia tengan relacionados con el Servicio de Traumatología. A esta reunión asistieron el Dr. Frade así como el Presidente y Vicepresidente de nuestra Asociación.

Se remitió a nuestro hematólogo en Valladolid, los criterios acordados por el Consejo Territorial que deben cumplir los hospitales para ser designados como hospitales de referencia en el tratamiento de la Hemofilia, del Sistema Nacional de Salud.

PALENCIA.

Petición de mesa informativa para día Internacional de la Hemofilia en el Complejo Hospitalario de Palencia al Director Gerente Dr. Felipe Mielgo Carbajo.

Petición de minusvalía al Centro Base de Palencia por parte de la Asociación para un adolescente hemofílico. Se inicia los trámites con el hematólogo del Hospital Río Carrión de Palencia en la realización de informes y apoyando por los informes de traumatología de dicho hospital. Junto con los informes de la asistente social de Venta de Baños, se realizó un informe de su problemática familiar. Las reuniones mantenidas con el centro base antes de presentar la solicitud, explicando la situación familiar a parte de la enfermedad, dio como resultado la minusvalía de un 35% para al menos 3 años de duración desde el 24 de noviembre de este año.

SEGOVIA

Despedida de la Hematóloga Dra. Fisac del Complejo Hospitalario de Segovia, agradeciendo la asistencia a los socios hemofílicos de la provincia.

3 - ACTIVIDADES

ACTIVIDADES CON FEDHEMO.

ABRIL

El día dos nos desplazamos a Madrid, para la asistencia a Junta Directiva Nacional de la Federación Española de Hemofilia.

MAYO

Con el lema ***"El futuro ya es presente"*** se celebró la **XLV Asamblea Nacional y XXIII Simposio Médico-Social de la Federación Española de Hemofilia**, del **27 al 29 de mayo de 2016** en la ciudad de Santiago de Compostela.

Intentaremos unificar criterios y opiniones, máxime en esta dura etapa de recortes y ajustes sanitarios. Se trata del mayor punto de encuentro de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familias a nivel nacional, un motivo lo suficientemente importante para reunirnos, volver a vernos y reforzar

especialmente los lazos de esta gran familia que somos, y un espacio en el que estar al corriente de todo lo relacionado con la hemofilia. A todos estos actos asistimos 9 personas de la asociación.

Recepción y cóctel de bienvenida en Hostal de los Reyes Católicos.
Sábado 28 de mayo. XXIII Simposio Médico Social. Salón Obradoiro, Hotel Puerta del Camino Santiago
09:30h. Inauguración Simposio. Autoridades.

MÓDULO I. **Moderador: Dra. Dª. Fernanda López**. *Jefe de Servicio de Hematología y Hemoterapia, Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña*
10:00h. **Investigación con fármacos por vía intravenosa** (Dr. Jorge Cuesta Tovar. *Servicio de Hematología y Hemoterapia, Hospital Virgen de la Salud, Toledo*)
10:30h. **Investigación con fármacos por vía subcutánea y oral** (Dr. Víctor Jiménez Yuste. *Jefe de Servicio de Hematología y Hemoterapia, Hospital Universitario la Paz, Madrid*)
11:00h. **Tratamiento del paciente geriátrico con hemofilia** (Dra. Elsa López Ansoar. *Servicio de Hematología y Hemoterapia, Complejo Hospitalario de Ourense-CHOU, Ourense*).
11:30h. Ruegos y preguntas
12:00.Descanso
MÓDULO II. **Moderador: Dr. Francisco Javier Batlle Forondona. INIBIC***. Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña*
12:30h. **Nuevos fármacos en el tratamiento del VIH** (Dra. Celia Miralles. *Servicio de Enfermedades Infecciosas, Complejo Hospitalario Universitario de Vigo Pontevedra*).
13:00h. **Prótesis en hemofilia: cuándo, a quién, y porqué** *(*Dr. José Vicente Amaya Valero. *Servicio de Traumatología y Cirugía Ortopédica. Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia)*
13:30h. **Hábitos saludables en hemofilia** (Dra. Ángela Cortés Vidal. *Servicio de Hematología y Hemoterapia, Hospital Clínico de Santiago de Compostela*).
14:00.Ruegos y preguntas.
14:15h.Comida de trabajo. Restaurante de Hotel Los Abetos(Salón Madrid)

Domingo 29 de mayo. XLV Asamblea Nacional de Hemofilia. Salón Obradoiro,Hotel Puerta de Santiago
10:00h.XLV Asamblea Nacional de Hemofilia.
13:30h.Clausura. Autoridades.

14:30h.Comida de trabajo. Restaurante de Hotel Puerta del Camino
17:00h. Salida de los asistentes a sus lugares de origen.

JUNIO

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

HEMOJUVE 2016

La Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) y la Asociación Gallega de Hemofilia (AGADHEMO), han celebrado por tercer año consecutivo las *"Jornadas de Formación en Hemofilia y ocio náutico"* HEMOJUVE, con la colaboración de la Confederación Gallega de Personas con Discapacidad (COGAMI) y la Fundación Mapfre, en las que pacientes de entre 13 a 17 años con coagulopatías congénitas o portadoras se ven beneficiados. A esta jornada acudió un socio de Valladolid.

El principal objetivo de esta iniciativa, es mejorar el conocimiento y auto-tratamiento integral en relación a la hemofilia, propiciando un espacio de ocio y tiempo libre participativo. Además, supone una oportunidad para que adolescentes con hemofilia de diversos puntos de España puedan conocerse, expresar sus experiencias y preocupaciones con otros adolescentes afectados. Asimismo, "este tipo de actividades pretende consolidar la relación establecida en los albergues de niños, tanto entre los propios participantes, como dentro del movimiento asociativo"

El sitio elegido para realizar estas jornadas ha sido la ciudad de Sanxenxo (Pontevedra), entorno ideal para que los participantes pudiesen convivir con la naturaleza y pasarlo en grande con total seguridad. La actividad consistió en un curso de vela de 20 horas impartido por el Real Club Náutico, con el objetivo de acercar el deporte náutico de la vela a las personas con o sin discapacidad, en este caso con hemofilia. Este programa cuenta con personal externo especializado para tal fin y con el acompañamiento en todo momento del equipo multidisciplinar de HEMOJUVE.

"Este proyecto supone una excelente oportunidad para que adolescentes con hemofilia de diversos puntos de España, mejoren el conocimiento de su patología y las técnicas de administración vía intravenosa de su medicación. Además, estos jóvenes se encuentran en una edad, en la cuál la interacción con su grupo de amigos es fundamental, la adherencia al tratamiento y el desarrollo de habilidades sociales. Estos días forjan amistades intensas debido a

al nivel de empatía que surge a partir de la interacción con un grupo que comparte una situación similar. Por otro lado, el equipo de profesionales que acompaña a los participantes intenta trabajar en un espacio de ocio y tiempo libre, no sólo formativo; sino activo y participativo" comenta José Antonio Puche, coordinador del proyecto.

HEMOJUVE cuenta con un equipo con amplia experiencia en hemofilia, conformado por un médico hematólogo de guardia localizable, servicio de enfermería, trabajador social, pedagogo y monitor 24 horas durante los 6 días de duración del campamento.

Como en otras ediciones, el viaje ha sido coordinado a través de la federación con cada uno de los padres o tutores legales de los asistentes. Asimismo, el coste del campamento ha incluido la inscripción, alojamiento, desayuno, comida, merienda, cena, traslado y participación en las actividades.

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Según la Organización Mundial de la Salud, los porcentajes de falta de adherencia de cualquier tratamiento farmacológico varían entre 15% y 93%, con un porcentaje promedio calculado en 50%. La adherencia al tratamiento es vital en la profilaxis, ya que el éxito depende de mantener los niveles de factor continuamente por arriba del nivel objetivo. Especialmente desde la infancia.

Las consecuencias de la falta de adherencia se pueden resumir en un empeoramiento de la calidad de vida del paciente, una falta de control de la enfermedad, una mayor probabilidad de recaídas y agravamientos, la aparición de efectos secundarios o intoxicaciones e incluso aumentar la morbilidad. Pero además, puede suponer una falta de racionalización en el gasto farmacéutico y sanitario y desde un punto de vista médico puede suceder que los tratamientos lleguen a ser ineficaces por la aparición de resistencias o favorecer una mayor agresividad de una determinada enfermedad.

Pacientes, industria farmacéutica y profesionales médicos deben colaborar a fin de asegurar una adherencia al tratamiento.

AUTO-TRATAMIENTO

Administración vía intravenosa del factor de coagulación deficiente en el afectado de hemofilia bajo un protocolo higiénico y de pasos de actuación. El auto-tratamiento suele ser ejecutado en primera instancia en el hospital por personal facultativo,

posteriormente tras formación específica es ejecutado de forma domiciliaria por los padres y finalmente tras varios años el propio afectado es quien lo realiza. La edad recomendada de inicio de aprendizaje por el propio paciente es a partir de los 8 años de edad.

JULIO

"XXVII JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA PARA NIÑOS DE ENTRE 8 Y 12 AÑOS"

FEDHEMO celebra anualmente una actividad formativa con el formato de un albergue de verano, dirigida a niños con hemofilia entre **8 y 12 años** de edad en **La Charca, Totana (Murcia), del 10 al 21 de julio.**

El objetivo principal es que los niños con hemofilia conozcan en qué consiste su enfermedad, aprendan la práctica del autotratamiento, adquieran hábitos de cuidado de sus articulaciones y obtengan apoyo psicosocial para manejar la enfermedad con las mejores estrategias posibles. A estas jornadas asistieron 4 socios de la Asociación.

Durante esos días se alternan actividades de educación sanitaria, de apoyo psicosocial y lúdicas, donde se fomentan las habilidades sociales de los niños, motivándoles hacia la participación en actividades socializadoras y enseñándoles a discernir entre actividades no perjudiciales y actividades de riesgo para ellos.

Además, el ambiente relajado y distendido entre el grupo de iguales en el que se desarrolla la actividad, hace que aumente la motivación para aprender la técnica del autotratamiento. Así, tras la asistencia durante varios años a los Albergues, los niños adquieren formación sobre hemofilia en su vertiente más completa, consiguiendo aprender adecuadamente la técnica del autotratamiento y propiciando que sean los niños quienes manejen su enfermedad, en vez de ser la enfermedad la que les maneje a ellos.

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

NOVIEMBRE

Nos desplazamos del 18 al 20 a Madrid, para la asistencia a Junta Directiva Nacional de la Federación Española de Hemofilia y asistir a la I Cena solidaria de Fedhemo por el día de los derechos de la infancia. Al acto acudieron pacientes, familiares, proveedores de atención sanitaria y muchos otros protagonistas del ámbito de la hemofilia para mostrar su lado más solidario a beneficio de las actividades que realiza cada año para niños y niñas de toda España con esta enfermedad.

El presidente de la entidad, **Daniel-Aníbal García Diego**, expresa su agradecimiento a todos los asistentes y recuerda la importancia de **"trabajar juntos para conseguir el bienestar y el desarrollo de todos los niños y niñas del mundo"**, en especial destaca "la labor de la organización en acciones encaminadas a la salud de la infancia".

En total, asistirán más de un centenar de personas para compartir esta velada solidaria. Entre otros, se contará con la presencia de autoridades relacionadas con el mundo político como los diputados nacionales del PP Oscar Clavell y Silvia Heredia, el diputado nacional por el PSOE Jesús Maria Fernández, el portavoz de la Asamblea por Ciudadanos Ignacio Aguado, la diputada autonómica por Podemos Mónica García y el Concejal del Grupo Popular en el Ayuntamiento de Madrid Borja Fanjul; además de otras personalidades y representantes del sector sociosanitario como Cruz Roja Española, Alianza General de Pacientes, Fundamed, El Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Madrid, Fundación Once y Cocemfe.

ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN

ENERO

En **enero** apareció publicado en el periódico *Aquí en Valladolid* la entrevista que la periodista, psicóloga y terapeuta Nieves Andrés nos realizó sobre nuestra enfermedad a varias personas de nuestra Asociación, entre las que se encontraban varios socios, además del Presidente y Vicepresidente.

MARZO

Con motivo de la celebración del Día de las Enfermedades Raras el 29 de febrero, el día 10 de marzo participamos en el programa radiofónico *Aquí en la Radio*. En el programa, dirigido por el periodista Diego Villacorta, participamos junto con Santiago Díaz, abogado del Defensor del Paciente de Valladolid; Luis Cruz, Presidente de la Asociación Española de Laboratorios de

Medicamentos Huérfanos; Cristina Díaz, Presidenta de la Asociación Regional de Enfermedades Raras de Castilla y León; Yanet Cuéllar, madre de una niña con síndrome de Leigh; el Presidente y el Vicepresidente de nuestra Asociación.

Presentación al Ayuntamiento de Valladolid la solicitud de subvención para llevar a cabo las charlas sobre la hemofilia en diversos colegios. Dichas charlas están siendo impartidas por Mª. Antonia y Teresa Mulero (personal de enfermería del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Rio Hortega).

ABRIL

El día 14 de abril mantuvimos una entrevista en la radio hablando específicamente de nuestra Asociación con el periodista Diego Villacorta. Estuvimos presentes el presidente y el vicepresidente. Se contó la historia desde el nacimiento en el año 2000, su parón por temas ajenos a la asociación y su empezar con socios a finales de noviembre del 2006.

AGOSTO

El día **5 de agosto** de 2016 la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios acordó la retirada de determinados viales el día 8 de agosto, nosotros como asociación dependiente de Fedhemo informamos a nuestros socios respectivos de dicha retirada.

El defecto que ha provocado esta retirada es que en unos análisis de laboratorio los resultados de potencia están fuera de especificación o de tendencia, es decir, que en un vial podría haber menos factor del esperado. Este defecto se cataloga como tipo 2, es decir, aunque puede provocar un tratamiento incorrecto la exposición al medicamento no constituye ni peligro potencial para la vida ni un grave riesgo de salud.

OCTUBRE

La Asociación Nacional de Enfermería Hematológica (ANEH) celebró el XXI Congreso los días 13, 14 y 15 de octubre de 2016 en Valladolid, al cual acudimos como oyentes tras la invitación realizada por la Supervisora del Hospital Universitario Río Hortega. Dos trabajos realizados por parte de la enfermería de dicho hospital, versaban sobre personas de nuestra asociación.

Las ponencias versaron sobre la evolución del servicio transfusional hospitalario, ética y realidad, desarrollo de las pruebas funcionales hematológicas en el Hospital Universitario de Fuenlabrada, experiencia andaluza en la prescripción enfermera colaborativa en pacientes anticoagulados en atención primaria, sintrom y hiervas medicinales, transfusión

pediátrica y nuevos retos para el banco de sangre, vigilancia de la salud de los profesionales en el servicio de oncohematología y papel de la industria en la historia de la medicina transfusional. Además, se está organizando un taller sobre abordaje enfermero del paciente hematológico.

DICIEMBRE

COMIDA DE NAVIDAD

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

Éste año la comida ha tenido lugar en el Hotel Europa Centro de Palencia el día 18 de diciembre a las 14:30 horas. En él se dieron cita 53 personas entre socios familiares, enfermeras y 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.

Momento de la entrega de las flores a Supervisora H. R. Hortega Mª Teresa Mulero

Ha sido para la Junta Directiva y para todos los asistentes, una satisfacción muy entrañable despedir a Mª Teresa Mulero Mulero, Supervisora del Hospital Universitario Río Hortega el día de su jubilación, después de tantos años al frente del servicio de Hematología de dicho hospital. 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.

4 - SENSIBILIZACIÓN

ABRIL

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2016

La mayoría de las personas que padece un trastorno de la coagulación no tiene acceso a diagnóstico y tratamiento.

El 17 de abril, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) se unirá a la comunidad mundial de trastornos de la coagulación para celebrar el Día mundial de la hemofilia. Este año, la FMH se centrará en llamar la atención a un desafío que enfrentan muchas de las personas de nuestra comunidad: la falta de acceso al tratamiento y la atención.

En el Día mundial de la hemofilia destacaremos la necesidad de tratamiento para todas las personas que padecen un trastorno de la coagulación, y cómo esta meta solamente puede lograrse con el apoyo de toda la comunidad. **Tratamiento para todos es la visión de todos**, pero solo juntos podremos lograrla.

Existe una enorme discrepancia en el nivel de atención disponible para los pacientes con un trastorno de la coagulación en diferentes partes del mundo. Si bien algunas personas reciben un diagnóstico a una edad temprana y tratamiento durante toda su vida, esto no ocurre en la mayoría de los casos. Hay tratamiento para los trastornos de la coagulación pero, sin la atención adecuada, muchos pacientes aún enfrentan dolor discapacitante, daños articulares permanentes o muerte.

Garantizar que alguien que padece un trastorno de la coagulación reciba un diagnóstico temprano y tratamiento adecuado constituye una responsabilidad compartida. La FMH ha estado trabajando durante más de 50 años con miras al logro de su visión compartida de *Tratamiento para todos*, pero el apoyo de toda la comunidad es sumamente necesario.

Establecido en 1996, el Programa de ayuda humanitaria de la FMH canaliza donativos de productos de tratamiento preservadores de la vida a personas con trastornos de la coagulación que los necesitan en todo el mundo. Uno de los objetivos de la FMH durante los próximos tres años es lograr que haya más productos donados disponibles en países en vías de desarrollo, lo cual redundará en una ayuda humanitaria más predecible y una atención más sustentable.

La reciente ampliación del programa también hará posible que las personas con trastornos de la coagulación en países en vías de desarrollo tengan acceso a tratamiento en casos de emergencia, así como para hemorragias agudas, cirugías correctivas y profilaxis para niños pequeños.

Este programa es una de las maneras en las que la FMH contribuye al *Tratamiento para todos*; sin embargo, todavía queda mucho por hacer. Desafiamos y alentamos a la comunidad a buscar otras maneras de contribuir, tales como voluntariado, labores de cabildeo y apoyo financiero; hay muchas maneras de fomentar el cambio en la comunidad, a nivel local, nacional y mundial.

Para celebrar el Día mundial de la hemofilia 2016, **ASVAPAHE** (Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia) organizará **mesas informativas en el Hospital Río Carrión de Palencia y Hospital Clínico Universitario de Valladolid.**

En **España,** hay **3425** personas que sufren trastornos de coagulación, de las cuales, diagnosticadas con hemofilia 2016, Von Willebrand 715, portadoras 416 y otros déficits 268.

Acerca de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación

La hemofilia, la enfermedad de Von Willebrand, los trastornos plaquetarios hereditarios y otras deficiencias de factores de la coagulación son padecimientos hemorrágicos de por vida que impiden que la sangre coagule adecuadamente. Las personas con trastornos de la coagulación no tienen una cantidad suficiente de un factor de coagulación específico, una proteína de la sangre que controla las hemorragias, o este no funciona adecuadamente. La gravedad del trastorno de la coagulación de una persona generalmente depende de la cantidad de factor de coagulación que falta o no funciona adecuadamente. Las personas con hemofilia pueden padecer hemorragias incontroladas como resultado de una lesión aparentemente menor. Las hemorragias en articulaciones y músculos provocan dolor y discapacidad graves, mientras que las hemorragias en órganos principales, tales como el cerebro, pueden causar la muerte.

“ CHARLAS DE HEMOFILIA EN LAS AULAS”

El proyecto comenzó a desarrollarse a finales del mes de Enero tomándose la idea de las acciones llevadas a cabo por otras asociaciones de Hemofilia en España que previamente habían impartido charlas en los colegios. Dichas asociaciones habían constatado la necesidad de hacer visible la hemofilia entre los alumnos de Educación Primaria y E.S.O.

Charla a alumnos 3 E.S.O. de la E.S.O. de Colegio Corazonistas

La Asociación se puso en contacto con diversos colegios de la ciudad tanto por correo postal como telefónicamente para ofrecerse a impartir las charlas. Estas se han llevado a cabo por personal sanitario de SACYL especializado en hemofilia dentro de la Sección de Hematología del Hospital Universitario Río Hortega.

Este personal accedió a participar en el proyecto de forma desinteresada durante sus horas no laborables posibilitando que nuestro proyecto haya resultado menos costoso económicamente de lo previsto. Así mismo, la colaboración de la enfermera de los Centros Escolares a los que nos dirigimos, ha sido de una gran ayuda, facilitándonos en todo momento las entrevistas con los directores y la preparación de las aulas.

La colaboración de los directores de todos los centros educativos ha sido excelente poniendo a nuestra disposición aulas y proyectores.

Las charlas estaban en principio dirigidas a un colectivo de unos 300 alumnos y sus profesores, habiéndose superado el número de 400 alumnos asistentes.

Los colegios en los que se impartieron las charlas son:

Charla a alumnos de 5 Primaria del Colegio de Íñigo de Toro

1. C. P. CONC. CORAZONISTAS Joaquín Velasco Martín nº 44
2. C. P. TIERNO GALVÁN Calle Manuel Silvela, s/n
3. I.E.S. PARQUESOL Calle Juan de Valladolid, 28 bis
4. I.E.S. CONDESA EYLO Calle Velázquez, s/n
5. C. P. IÑIGO DE TORO Calle Morena, 11

Al final de las charlas, se repartieron

- El Cuaderno del Profesor para cada uno de los profesores de cada aula.
- Entre los alumnos
    - Un díptico resumen de los contenidos de la charla.
    - Unos bolígrafos como recuerdo del evento.
- Un test para comprobar si se había captado al menos las líneas generales de lo que se pretendía transmitir.

Una vez analizados los resultados de dicho test, hemos podido comprobar que los alumnos han asimilado los contenidos que se pretendía transmitir.

5 - REPRESENTACIONES

REUNIONES JUNTA DIRECTIVA NACIONAL DE HEMOFILIA EN MADRID

02 – 04 – 16

19 – 11 – 16

6 – EMPRESAS COLABORADORAS

ORGANISMOS PÚBLICOS

Junta de Castilla y León

Consejería de Sanidad.

Sacyl.

Diputación de Palencia.

Diputación Valladolid.

Ayuntamiento Palencia.

Ayuntamiento Valladolid.

ENTIDADES PRIVADAS QUE HAN COLABORADO EN EL AÑO 2015

Pfizer.

Bayer.

Baxter.

Caja Duero.

Federación Española de Hemofilia.

La federación Mundial de Hemofilia.

La emisora de radio Aquí en Valladolid.

El periódico Aquí en Valladolid.

Colegio Médicos Valladolid.

Colegio de Farmacéuticos de Valladolid.

Colegio Médicos de Palencia.

Colegio de Farmacéuticos de Palencia.

Colegio de Farmacéuticos de Segovia.

Colegio de Médicos de Segovia.

7 – MEMORIA ECONÓMICA

MEMORIA ECONÓMICA ASVAPAHE 2016

1. CAPÍTULO INGRESOS

A.- SUBVENCIONES

	concedido	ejecutado
- Ayuntamiento de Valladolid	703,84 €	703,84 €
Total subvenciones		703,84 €

B.- APORTACIONES / COLABORACIONES

- Aportación FEDHEMO a curso formación noviembre	100,00 €
Total Aportaciones / Colaboraciones	100,00 €

C.- SOCIOS / CUOTAS / ACTIVIDADES

- Cuotas socios 2016 (62 cuotas)	3.110,00 €
- Recaudación Actividades	
° Comida de Navidad	930,00 €
- Recaudación Lotería Navidad ASVAPAHE 2016	3.785,00 €
- Pago socios Asamblea Santiago	1.181,00 €
	9.006,00 €

D.- OTROS INGRESOS

- Ingresos financieros	6,49 €

TOTAL INGRESOS	**9.816,33 €**

MEMORIA ECONÓMICA ASVAPAHE 2016

2. CAPÍTULO GASTOS

A.-	SEGURO SEDE		109,24 €	
				109,24 €
B.-	GASTOS FINANCIEROS (CAJADUERO)			
	a.-	*Comisión de mantenimiento*		
	b.-	*Gastos Remesa (1,09) devol. Remesa(6,05)*		
	c.-	*Comisiónes por tansferencias*		
	d.-	*Servicio Avisos*	71,05 €	
	e.-	*Devolución cuotas*	100,00 €	
				171,05 €
C.-	GASTOS OFICINA / INFORMÁTICA		2.047,91 €	
	Fotocopias, cartuchos tinta, carteles, tarjetas...			2.047,91 €
D.-	GASTOS CORREOS		8,20 €	
				8,20 €
E.-	TELEFONÍA		774,06 €	
				774,06 €
F.-	APORTACIÓN A FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA		200,00 €	
				200,00 €
G.-	LOTERÍA DE NAVIDAD		3.000,00 €	
				3.000,00 €
H.-	COMIDAD NAVIDAD			
	a.-	*Restaurante*	1.487,87 €	
				1.487,87 €
J.-	VIAJES			
	a.-	Junta Directiva Nacional 2-abril	93,20 €	
	b.-	Viaje reparto carteles Dia Mundial 4 abril	21,85 €	
	c.-	Viaje Palencia Dia Mundial Hemof. 15 abril	69,00 €	
	d.-	Reparto Overuela-Puente Duero - 11 abril	9,50 €	
	e.-	Pago adelantado asistentes Asam. Santiago	1.181,00 €	
	f.-	Viaje Palencia 16 julio	26,54 €	
	g.-	Viaje a Palencia Dir. Centro Base 18/octubre	19,95 €	
	h.-	Viaje a Madrid curso noviembre	112,85 €	
	i.-	Viaje a Cuéllar	20,90 €	
	j.-	Viajes charlas centros educativos	14,25 €	
	k.-	Parking varios viajes	22,00 €	
	l.-	Viaje comida Navidad	220,00 €	
				1.811,04 €
K.-	SUBVENCIONES CONCEDIDAS			
	a.-	La Charca 2016 Martín Rico Franco	130,45 €	
	d.-	Sanxenxo 2016 Alvar Martín Rojo	100,00 €	
	f.-	La Charca 2016 Rubén Pérez Abadía	100,00 €	
	h.-	La Charca 2016 Manuel y Sara Galarza	200,00 €	
				530,45 €
L.-	OTROS GASTOS			
	a.-	Dominio página Web 2016	139,76 €	
	b.-	Diseño presentación CONTRASTE	696,96 €	
	c.-	Regalos Teresa Mulero y Dra. Fisac	75,00 €	
	d.-	Desayunos Día Mundial	4,70 €	
	e.-	Mesas y sillas plegables	115,18 €	
				1.031,60 €
			TOTAL GASTOS	**11.171,42 €**

8 – PLAN TRABAJO 2017

PROGRAMA DE LA FEDERACIÓN NACIONAL

MARZO

Junta Directiva Nacional 10 de febrero en Madrid.

Día 12 la XLVI Asamblea Nacional de Hemofilia y XXIV Simposio Medico-social en Sevilla.

ABRIL

18 marzo al 31 de mayo curso de monitor de tiempo libre.

MAYO

24-25 de mayo VII Curso Internacional de Formación Continuada para hematólogos.

JUNIO

Hemojuve: Pendiente de fechas.

JULIO

Albergue de Inhibidores: Fecha: 5 a 9. Lugar: Totana, Murcia.

Albergue de niños: Fecha: 18 a 29. Lugar: Totana, Murcia.

AGOSTO

Albergue de padres: Fecha: 31 de agosto a 3 de septiembre. Lugar: Mollina, Málaga.

NOVIEMBRE

Junta Directiva Nacional.

PROGRAMA DE ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN ASVAPAHE

FEBRERO

Día 18 Asamblea general ordinaria ASVAPAHE.

ABRIL

17 Abril Día Mundial de la Hemofilia.

MAYO

Excursión.

OCTUBRE

Jornada de Hemofilia.

DICIEMBRE

Comida de Navidad.