MEMORIA AÑO 2017

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 2018.

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 2017

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 de 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.

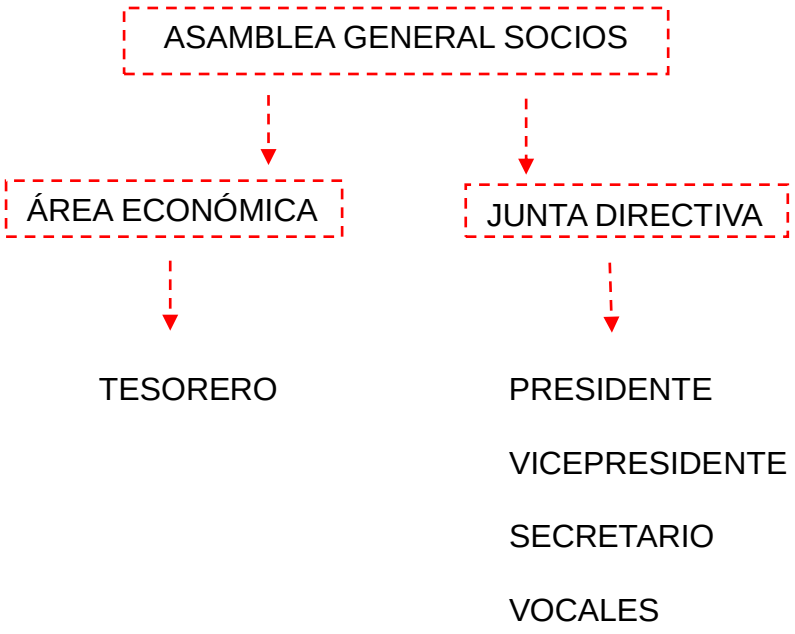
Realizar gestiones conducentes a obtener la colaboración hacia los fines de la Asociación, de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza y formación profesional, organismos e instituciones, empresas y en general, cuantas puedan contribuir directa o indirectamente a la atención del hemofílico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

REUNIONES EN VALLADOLID

AYUNTAMIENTO

21-3-17 Presentación de documentación de continuidad, de socios, y traslado de datos para comunicación / información a terceros.

5-12-17 Solicitud al Gabinete de Gobierno y Relaciones, de la iluminación de color rojo del Ayuntamiento y la Plaza del Milenio con motivo del Día Mundial de la Hemofilia, con la participación de la Cocejala de Acción Social Rafaela Romero Viosca en dicho evento.

4-5-17 Reunión con el Director de Participación Ciudadana Rafael Valdivieso Hortega por remodelación del Centro de Iniciativas Ciudadanas Conde Ansúrez

JCYL

21-3-17 Traslado de datos de comunicación a la Junta de Castilla y León.

SACYL

VALLADOLID.

- El día **4 de enero** se dirigió carta al 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.

- 10 octubre, participación en la encuesta de la Gerencia Unificada Valladolid Oeste (Hospital Universitario Río Hortega y Atención Primaria Valladolid Oeste), enmarcado en el **Proyecto de Mejora Continua** que han desarrollado, queriendo conocer cuáles son las necesidades y expectativas de los **Grupos de Interés**, organizaciones que interactúan y se relacionan con ellos, para poder implementar acciones de mejoren en su relación con su organización, solicitándonos su colaboración.

REUNIONES EN 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.

FIRMA DE COLABORACIÓN CON ASPAYM

El pasado 20 de diciembre ASPAYM Castilla y León y ASVAPAHE (Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia) firmaron un acuerdo de colaboración por el que ASPAYM prestará servicio de Fisioterapia Asistencial a precio de asociado a los pacientes derivados de ASVAPAHE.

Firma entre los presidentes de ASVAPAHE Y ASPAYM

ASPAYM ofrecerá a los pacientes, bajo cita previa, tratamientos de hora y media, totalmente personalizados a sus necesidades.

3 - ACTIVIDADES

ENERO

- Realización de altas y bajas.
- Asamblea general ordinaria de Asvapahe 18 – 02 – 17

MARZO

REUNIÓN AVANCES EN HEMOFILIA

Asistencia a la reunión del día 4 de marzo que Pfizer organizó y patrocinó, asistiendo a ella hematólogos de diferentes hospitales de España.

La moderación y presentación de los ponentes y las diferentes charlas fue llevada a cabo por el Dr. Luis Javier García Frade.

La primera charla "Experiencia con Haemoassist" fue a cargo del Dr. Eduardo Bernabé Angomás Jiménez del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid. Es la APP que se está realizando con los móviles de los hemofílicos de Valladolid.

Cartel del acto de la Jornada.

La segunda Charla "Estudio Genético Molecular en Hemofilia" la llevó a cabo el Dr. José Ramón González Porras del Hospital Clínico de Salamanca. Nos presentó el trabajo realizado en la Farmacocinética, realizada en dicho hospital con los hemofílicos de Castilla y león y Extremadura.

En la tercera charla "Papel de Enfermería en el Autotratamiento" fue impartida por la enfermera Mª Antonia Fernández Contreras del Hospital Universitario Río Hortega. Nos dio a conocer el protocolo realizado sobre el autotratamiento en hemofílicos en dicho hospital.

La ultima charla "Taller Práctico-Ecografías en Hemofilia" impartido por el Dr. Victor Jiménez Yuste del Hospital Universitario La Paz de Madrid. Hizo una demostración de ecografías, para poder visionar los sangrados de los hemofílicos y tratar de que los diferentes hospitales soliciten ecógrafos para sus servicios.

Estas ecografías las realizó entre el personal sanitario y doctores asistentes.

Hematólogos asistentes a la Jornada.

- Entrega de carteles en Palencia y Valladolid del día Mundial de la Hemofilia los días 7 y 13.

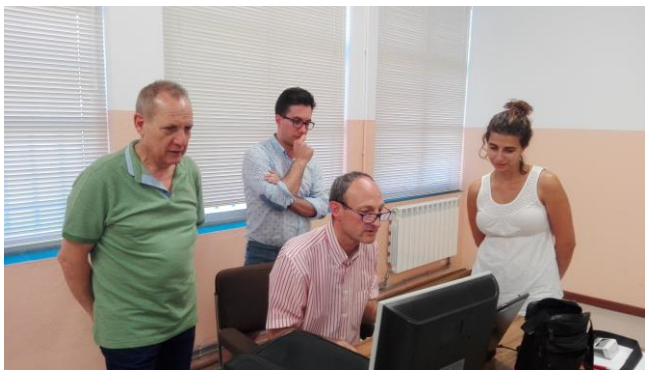
ABRIL

- Petición de piso a la Federación para operación de socio en Madrid.
- Entrevista el día 6 en Segovia, con la nueva Jefa de Servicio de Hematología Dra. Shally. Se distribuyeron carteles en la ciudad con motivo del Día Mundial de la Hemofilia.

- El día 21 tuvimos una llamada de la Asociación de Aragón-Rioja para atender a un socio que, necesitaba un trasplante de hígado y para que le pudiéramos atender y acompañar a su familia.
- Entrevista el día 26 con el Director de Participación Ciudadana en S. Benito, respecto a la intención de remodelación de las salas del C.I.C. Conde Ansúrez donde tenemos la sede.

MAYO

- Petición de piso a la Federación para operación de socio.
- El día 4 se tiene la reunión convocada por el Director de Participación Ciudadana en S. Benito, con todas las asociaciones afectadas. Tras deliberaciones se realizan tres propuestas a estudiar por el Director de Participación Ciudadana que tendrá que pedir presupuestos para las obras y nos dirá en posteriores reuniones, que decisión tome el Ayuntamiento hacia la sede del C.I.C. Conde Ansúrez.
- Solicitud por parte de Dª Leticia Silva Iglesias, para la participación en un estudio de la Universidad de Salamanca de Medicina, respecto a las Asociaciones de Enfermedades Raras. Este trabajo es el que va a realizar como culminación de fin de carrera, con respecto a las Asociaciones de Enfermedades Raras. De la cual nos hicimos partícipes.



Sacando datos del ordenador para el estudio.

JUNIO

- Petición de piso a la Federación para operación de socio.
- Llevar memorias de ASVAPAHE del año 2016 a Palencia y distribución en Valladolid.
- Reunión de la Junta Directiva de Asvapahe 24 – 06 – 17.

JULIO

- Entrega de memorias en Segovia.

OCTUBRE

- Asistencia a una salida de la Asociación de Madrid por parte de un socio al Parque de atracciones de Madrid.
- Participación en la encuesta de la Gerencia Unificada Valladolid Oeste (Hospital Universitario Río Hortega y Atención Primaria Valladolid Oeste), enmarcado en el **Proyecto de Mejora Continua** que han desarrollado, queriendo conocer cuáles son las necesidades y expectativas de los **Grupos de Interés**, organizaciones que interactúan y se relacionan con ellos, para poder implementar acciones de mejoren en su relación con su organización, solicitándonos su colaboración.

NOVIEMBRE

- Tramitación de entrega de premio fotográfico de la Farmacéutica Sobi, a una persona de la provincia de Palencia.
- Reunión de la Junta Directiva de Asvapahe 7 – 11 – 17**.**

Cartel de concurso de fotografía

DICIEMBRE

Comida de navidad.

Se efectuó en el Restaurante "Las Lomas" de Valladolid, el domingo 17 de diciembre, con 53 personas, 48 adultos y 5 niños con una buena aceptación. Se le hizo entrega de un recuerdo a Dña. Mª Antonia Fernández Contreras, por su nombramiento de Supervisora de hematología del Hospital Universitario Río Hortega y su colaboración en las charlas en los colegios sobre la hemofilia.

Comida de navidad.

ACTIVIDADES CON FEDHEMO

FEBRERO

- Reunión Junta Directiva Nacional en Madrid.

MARZO

Con el lema ***"Motivos para el optimismo"*** se celebró la **XLVI Asamblea Nacional y XXIV Simposio Médico-Social de la Federación Española de Hemofilia**, del **10 al 12 de marzo de 2017** en la ciudad de Sevilla.

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 13 personas de la asociación.

Inauguración de Asamblea por parte de Dr. Manuel moreno, presidente de la Real Fundación Victoria Eugenia; César Hernández, Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Española del Medicamentos y Productos Sanitarios; Daniel-Anibal García Diego, presidente de FEDHEMO; y Remedios Martel, Directora General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica de Andalucía.

Sábado 11 de marzo.

XXIIII Simposio Médico Social.

Salón de actos hotel Silken Al-Andalus.

09:30h. Inauguración Simposio. Autoridades.

MODULO I : *Moderado por la Dra. Rosario Pérez Garrido.*

1. **"*Tratamiento hematológico en mujeres portadoras ante intervenciones de cirugía mayor y menor*".** Dra. Mª Eva Mingot Castellano.
2. **"*Nuevos fármacos en el tratamiento de los pacientes con la enfermedad Von Willebrand".*** Dr. Javier Batlle Fonrodona.
3. ***"Situación actual de los estudios con fármacos de acción prolongada y otras aproximaciones terapéuticas."*** Dr. Víctor Jiménez Yuste.

Momento de la charla del Dr. Batlle durante la ponencia sobre la Enfermedad de Von Willebrand

MODULO II : *Moderado por el Dr. Ramiro Núñez Vázquez.*

1. **"*Revisiones de aparato locomotor en hemofilia: Qué valorar, cuándo hacerlo y con qué objetivo"*** Dra. Hortensia de la Corte Rodríguez.
2. **"*Hemofilia y discapacidad. Proceso de reconocimiento y ventajas para pacientes con la condición discapacidad".*** Dña. Lourdes Pérez
3. **"*Terapia génica y hemofilia*".** Dr. Ihosvany Fernández Bello.

.

14:30 h Comida de trabajo en el hotel

Domingo 12 de marzo

XLVI Asamblea Nacional de Hemofilia. Salón de actos del hotel Silken Al –Andalus

10:00 h Inicio Asamblea

En esta ocasión hemos elegido el lema "*Motivos para el optimismo*", porque queremos lanzar un mensaje esperanzador sobre el futuro de la hemofilia. No avanzamos con la rapidez que nos gustaría, pero el camino es cada vez más claro respecto a los nuevos tratamientos y también se consolidan investigaciones

en las áreas de la Psicología y la Fisioterapia que hacen posibles mejores servicios y una mejor atención al paciente.

Los socios durante la Asamblea.

Por todo es to, queremos ser optimistas y pensar que no sólo la hemofilia avanza sino también nosotros, hacia un modelo asociativo que se adapte mejor y de forma más ágil a los nuevos retos y las nuevas necesidades. Todos debemos implicarnos y sumar esfuerzos. Por eso os espero en Sevilla para que mostremos a la sociedad y a los agentes políticos, sanitarios y sociales, que nuestro colectivo está unido y reivindica sus derechos.

13.30 h Clausura Autoridades.

14.00 h Comida Hotel.

JUNIO

"IV JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA Y OCIO NÁUTICO PARA ADOLESCENTES DE 13 A 17 AÑOS" DEL 13 AL 30 JUNIO. HEMOJUVE 2017

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 acudieron un socio de Palencia y otro 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"

Tríptico de Hemojuve

El lugar 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.

Entrega de diplomas de vela

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.

.

Tríptico de Hemojuve

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 una 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.

Momento actividad de vela

JULIO

“XXVIII 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 2 niños.

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.

Tríptico de Albergue.

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.

4 - SENSIBILIZACIÓN

ABRIL

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2017

Con motivo del Día Mundial de la Hemofilia el 17 de abril, y con el lema: **"Escuchemos sus voces"** 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 sociedad.

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 se enfrentan al 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 calidad de vida varía enormemente entre los menores de 40 años, que se han beneficiado de los avances científicos desarrollados en las últimas décadas, y los mayores de esta edad.

Para prevenir posibles complicaciones en los pacientes con hemofilia es fundamental la formación de los mismos y evitar las artropatías, es decir, lesiones en las articulaciones que pueden ser irreversibles.

Es clave que los pacientes sean conscientes de la importancia de seguir el tratamiento desde la infancia para evitar problemas de movilidad en un futuro, así como que tanto ellos como sus familiares y el resto de personas de su entorno conozcan lo fundamental sobre esta patología y cómo actuar en las diferentes situaciones que la hemofilia puede provocar.

Mesa informativa en el Complejo Hospitalario Río Carrion de Palencia.

Para celebrar el Día mundial de la hemofilia 2017, **ASVAPAHE** (Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia) organizó mesas informativas en el Hospital Río Carrión de Palencia y Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Se distribuyeron carteles en las provincias de Palencia, Segovia y Palencia. El ayuntamiento de Valladolid nos iluminó el Ayuntamiento y la plaza del Milenio de color rojo al igual que en todos los edificios emblemáticos de todo el mundo por petición de la Asociación Mundial de Hemofilia. Por la noche algunos socios, nos hicimos unas fotos junto a la fachada del Ayuntamiento de Valladolid. Esperemos que el próximo año podamos realizarlo en Palencia. Salimos en antena ese día, en la Cadena Cope, La SER y Punto Radio Valladolid.

Iluminación en rojo de la Plaza de la Cúpula del Milenio en Valladolid.

Socios asistentes a la iluminación del Ayuntamiento de Valladolid, iluminado de rojo.

5 - REPRESENTACIONES

REUNIONES JUNTA DIRECTIVA NACIONAL DE HEMOFILIA EN MADRID

02 – 04 – 17

19 – 11 – 17

NOVIEMBRE

- **Participación en las II Jornadas de Formación para Juntas Directivas de Fedhemo.**

El curso tenía el siguiente programa:

- **"Búsqueda de recursos económicos para la financiación de asociaciones y sus actividades"**

Ponente: Charo Lema Castiñeira. Directora de Marketing y Comunicación. Coordinadora de COGAMI (Confederación Gallega de Personas con Discapacidades)

- **"Uso de redes sociales en ONGs"**

Ponente: Marisa Carrasco Hernández. Directora de Marketing y Comunicación.

- **"Procedimiento de comercialización de los medicamentos"**

Ponente: Daniel-Aníbal García Diego. Presidente de FEDHEMO

Coordinadora de COGAMI (Confederación Gallega de Personas con Discapacidades)

- **Premio internacional de investigación sobre coagulopatías congénitas. Premios "Duquesa de Soria"**

Estuvo presidida por SAR Infanta Margarita de Borbón y Borbón, acompañada del Dr. Manuel Moreno Presidente de la Fundación Victoria Eugenia.

El trabajo ganador del Premio Duquesa de Soria 2017 representa el primer estudio multicéntrico español, con una de las mayores cohortes de pacientes con enfermedad de von Willebrand a nivel internacional al Dr. Batle, del Hospital de Coruña.

El trabajo galardonado como mejor proyecto de investigación básica surgió con el objetivo último de mejorar la calidad de vida de las familias con hemofilia y déficit X, y ampliar el conocimiento sobre estas patologías a nivel molecular para que pueda ser de utilidad en el ámbito clínico a la Dra. Silvia Santa Catalina Agreda, del Hospital de Zaragoza.

Posteriormente se tuvo una **Cena Solidaria,** en la que se dieron cita los principales profesionales sanitarios del país, representantes de asociaciones de pacientes e industria y autoridades sanitarias.

6 – EMPRESAS COLABORADORAS

ORGANISMOS PÚBLICOS

Junta de Castilla y León

Junta de Castilla y León
Consejería de Sanidad
Dirección General de Planificación Calidad, Ordenación y Formación

Sacyl

Diputación DE PALENCIA

Ayuntamiento de Valladolid
Concejalía de Servicios Sociales
UN MOTIVO, MILES DE RAZONES
TÚ
VALLADOLID SOCIAL

Ayuntamiento de Palencia

DIPUTACIÓN DE VALLADOLID

ENTIDADES PRIVADAS QUE HAN COLABORADO EN EL AÑO 2016

Universidad de Valladolid

Escuela Universitaria Enfermería.

Escuela Universitaria Enfermería.

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

ORGANIZACION COLEGIAL DE ENFERMERIA
Colegio Oficial de Palencia
Corral de Pinta, 5 Bajo
Telfs. 979-74 11 57 / 979-74 76 20
Fax 979-74 11 57
34005 PALENCIA

ORGANIZACION COLEGIAL DE ENFERMERIA
Colegio Profesional de Valladolid

Federación Española de Hemofilia

COFP
Colegio Oficial de Farmacéuticos de Palencia

Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valladolid

7 – MEMORIA ECONÓMICA

MEMORIA ECONÓMICA ASVAPAHE 2017

1. CAPÍTULO INGRESOS

A.- SUBVENCIONES

	concedido	ejecutado
- Ayuntamiento de Valladolid	0,00 €	0,00 €
Total subvenciones		0,00 €

B.- APORTACIONES / COLABORACIONES

- Recaudación hucha solidaria **FARMACIA C/ SILIO**	0,00 €
- Aportación Fedhemo a Asvapahe a curso formación 12 / dic.	39,75 €
Total Aportaciones / Colaboraciones	39,75 €

C.- SOCIOS / CUOTAS / ACTIVIDADES

- Cuotas socios 2017 (57 cuotas)	2.865,00 €
- Recaudación Actividades	
° Asamblea Sevilla	577,00 €
° Comida de Navidad	890,00 €
- Recaudación Lotería Navidad ASVAPAHE 2015	3.725,00 €
	8.057,00 €

MEMORIA ECONÓMICA ASVAPAHE 2017

2. CAPÍTULO GASTOS

A.-	**SEGURO SEDE**		109,39 €	
				109,39 €
B.-	**GASTOS FINANCIEROS (CAJADUERO)**			
	a.-	*Comisión de mantenimiento*	40,00 €	
	b.-	*Gastos Remesa (0,54) devol. Remesa(4,54)*	28,31 €	
	d.-	*Comisiónes por tansferencias*	23,50 €	
	e.-	*Servicio Avisos*	12,00 €	
				103,81 €
C.-	**GASTOS OFICINA / INFORMÁTICA**		614,18 €	
	Fotocopias, cartuchos tinta, carteles, tarjetas...			614,18 €
D.-	**GASTOS CORREOS**		23,00 €	
				23,00 €
E.-	**TELEFONÍA**		742,70 €	
				742,70 €
F.-	**APORTACIÓN A FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA**		0,00 €	
				0,00 €
G.-	**LOTERÍA DE NAVIDAD**		3.000,00 €	
				3.000,00 €
H.-	**COMIDA NAVIDAD**		1.626,00 €	
				1.626,00 €
I.-	**VIAJES**			
	a.-	Junta Nacional Febrero	146,40 €	
	b.-	Viaje Teresa Asamblea (361-286,80)	74,20 €	
	c.-	Viaje Asamblea Sevilla	577,00 €	
	d.-	Viaje a Segovia entega carteles Día Mundial	49,97 €	
	e.-	Viaje Palencia entrega carteles Día Mundial	32,05 €	
	f.-	Viaje a Palencia Día Mundial	20,71 €	
	g.-	Día Mundial H. Rio Hortega (desayunos)	6,80 €	
	h.-	Viaje Segovia entrega de Memorias 2016	24,58 €	
	i.-	Viaje Palencia entrega de Memorias 2016	47,82 €	
	j.-	Jornada formativa 24 nov. - Junta Nal.	77,00 €	
				1.056,53 €
J.-	**SUBVENCIONES CONCEDIDAS**			
	a.-	Sanxenxo 2017 - Álvaro Plaza	100,00 €	
	b.-	Sanxenxo 2017 - Mercedes Franco	100,00 €	
	c.-	La Charca 2017 - Rubén Pérez A.	100,00 €	
	d.-	La Charca 2017 - Mercedes Franco	100,00 €	
				400,00 €
K.-	**OTROS GASTOS**			
	a.-	Dominio página Web 2017	139,76 €	
	b.-	Nueva página Web 2017	484,00 €	
	c.-	Regalo Mª. Antonia (colgante y flores)	300,00 €	
	d.-	Junta CyL obtención información	5,05 €	
	e.-	FNMT Certificado persona Jurídica	16,94 €	
				945,75 €
			TOTAL GASTOS	**8.621,36 €**

8 – PLAN TRABAJO 2018

PROGRAMA DE LA FEDERACIÓN NACIONAL

MARZO

- Junta Directiva Nacional 3 de marzo en Madrid.
- Del 20 al 22 la XLVII Asamblea Nacional de Hemofilia y XXV Simposio Medico-social en Zaragoza.

ABRIL

- Durante los meses de abril a junio curso de lavandería industrial en Madrid.

MAYO

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

JUNIO

- Hemojuve: 24 al 29.

JULIO

- Albergue de Inhibidores: Fecha: 4 a 8. Lugar: Totana, Murcia.
- Albergue de niños: Fecha: 15 a 26. Lugar: Totana, Murcia.

AGOSTO

- Albergue de padres: Fecha: 30 de agosto a 2 de septiembre. Lugar: Mollina, Málaga.

NOVIEMBRE

- Junta Directiva Nacional.

PROGRAMA DE ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN ASVAPAHE

FEBRERO

- Día 18 Asamblea general ordinaria ASVAPAHE.

MARZO

- Puesta en marcha de la nueva página Web de Asvapahe.

ABRIL

- 10 de abril asistencia a charla de hemofilia en Ávila.
- 17 Abril Día Mundial de la Hemofilia.

MAYO

- Participación en el estudio-investigación en la terapia fascial en el tratamiento de la artropatía hemofílica de codo los días 11, 18 y 25.

- Participación en el estudio de la empresa farmacéutica *Sobi* sobre las articulaciones de rodilla y codo en pacientes con hemofilia el día 30.

OCTUBRE

- Jornada de Hemofilia.

DICIEMBRE

- Comida de Navidad.