

MEMORIA

AÑO 2019



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 PALENTINA DE HEMOFILIA (ASVAPAHE)

C.I.C. Conde Ansúrez, sala 7

C/. Batuecas 24 – 47010 Valladolid

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

Email: asovalladolidpalencia@fedhemo.com

Web: www.hemofiliavalladolidpalencia.org

COMPOSICIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE	D. JOSÉ ANTONIO PASCUAL REPISO
VICEPRESIDENTE	D. ARMANDO PLAZA RUIZ
SECRETARA	DÑA. ANA PASCUAL REPISO
TESORERA	DÑA. SORAYA SAEZ HERNÁNDEZ
VOCALES	DÑA. MARÍA DEL CARMEN BOMBÍN FERNANDO PRIETO CARRIÓN

CENSO DE ASVAPAHE A DICIEMBRE 2018

CUAGULOPATÍAS	VALLADOLID	PALENCIA
HEMOFILIA A	24	8
HEMOFILIA B	7	0
VON WILLEBRAND	1	1
FACTOR VII	2	3
PORTADORAS – A	8	4
PORTADORAS – B	2	1
SOCIO.COLABORADORES	5	1
SOCIOS	49	18
TOTAL SOCIOS	66	

¿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 y 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 relacionados 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 otras coagulopatías congénitas, así como de los posibles transmisores y portadoras.
- 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 de 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 de cualquier ámbito con finalidades similares a las de esta Asociación.

ORGANIGRAMA DE TRABAJO



2 – ENTREVISTAS, RELACIONES INSTITUCIONALES DE ASPECTO MÉDICO Y GESTIONES

REUNIONES EN VALLADOLID

AYUNTAMIENTO

Día: 9-1-19 Reunión del Consejo de Centro de Iniciativas Ciudadanas Conde Ansúrez y su Concejal D. Alberto Bustos García, para ver las actividades en marcha en dicho centro.

Día: 5-3-18 Petición de reparto de carteles con motivo del Día Mundial de la Hemofilia para el 17 de abril.

Día: 13-3-19 Confirmación otro año más del Gabinete de Gobierno y Relaciones, de la iluminación de color rojo la Cúpula del Milenio con motivo del Día Mundial de la Hemofilia el día 17 de abril.

Día: 15-3-19 Presentación en Registro de Asociaciones de documentación de continuidad, de socios, y traslado de datos Junta Directiva, para su comunicación e información a terceros.

Día: 20-3-19 Entrevista Concejala A. Sociales Rafaela Romero Viosca, para presentación de cartel del Día Mundial de la Hemofilia. Agradecimiento al Ayuntamiento de Valladolid, por la espléndida acogida dispensada dicho día.

Día: 7-11-19 Reunión del Consejo de Centro de Iniciativas Ciudadanas Conde Ansúrez y el Concejal D. Alberto Bustos García, para ver las actividades de dicho centro.

JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN

Día: 2-4-19 Notificación de cambio de Junta Directiva en el Registro de Asociaciones.

Día: 13-3-19 Solicitud de Formación Continuada para profesionales Sanitarios, en la Consejería de Sanidad, para la jornada del 15 de junio a celebrar en el Hospital Universitario Río Hortega.

Día: 22-5-19 Traslado de datos de comunicación de la Junta Directiva de ASVAPAHE a la Junta de Castilla y León.

SACYL

Día: 8-1-18 Petición de una mesa informativa para el Día Mundial de la Hemofilia a la Responsable de Comunicación del Hospital Universitario de Valladolid, Ana Belén Hernández Sánchez. Siendo esta petición atendida y mostrando la conmemoración en la página Web del hospital en dicho día.

Durante el mes de marzo se llevaron a cabo reuniones y la distribución de carteles del Día Mundial de la Hemofilia en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid, Hospital Universitario Río Hortega, y en las Gerencias de las Zonas Este y Oeste de Valladolid.

Día: 8-3-19 Reunión con la Directora de Enfermería Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, D^a Aránzazu Martínez Ferrer, para solicitar la participación de la Supervisora de Hematología para realizar las charlas en los colegios que nos lo soliciten.

OTRAS INSTITUCIONES

Se llevaron a cabo reuniones y reparto de la cartelería del Día Mundial de la Hemofilia en el Colegio de Médicos, Colegio Farmacéuticos, Colegio de Enfermería, Escuela Universitaria de Enfermería y Diputación de Valladolid.

REUNIONES EN PALENCIA

AYUNTAMIENTO

Día: 10-4-19 Reunión con el Concejal Delegado del Área de Servicios Sociales, Seguridad Ciudadana, Comercio, Desarrollo Económico y Empleo, Participación y Fondos Europeos, D. Luis Ángel Pérez Sotelo, para presentación de cartel del Día Mundial de la Hemofilia y la iluminación de color rojo del Ayuntamiento de Palencia y El Cristo del Otero.

Día: 27-11-19 Reunión con la nueva Concejala Raquel Martín Lorenzo, Concejal Delegada del área de Servicios Sociales, Familia, Mujer e Igualdad, y Mayores. Para presentación de la Asociación en su Concejalía, después de las últimas elecciones municipales en Palencia. En dicha reunión estuvieron presentes el Vicepresidente y una Vocal.

SACYL

Día: 5-1-18 Petición de instalación de una mesa informativa para Día Mundial de la Hemofilia en el Complejo Hospitalario de Palencia al Director Gerente Dr. Felipe Mielgo Carbajo. Es de agradecer que, una vez más, nuestra petición fuera atendida.

Día: 6-3-18 Petición de distribución de carteles para Día Internacional de la Hemofilia en las zonas de influencia de la Gerencia Asistencial de Palencia.

OTRAS INSTITUCIONES

Día: 27-2-19 Se llevaron a cabo reuniones y reparto de la cartelería del Día Mundial de la Hemofilia en Colegio de Médicos, Colegio de Farmacéuticos, Colegio de Enfermería, Escuela Universitaria de Enfermería y Diputación de Palencia.

REUNIONES EN SEGOVIA

SACYL

Día: 4-3-19 Desplazamiento a Segovia, para entregar carteles del Día Mundial de la Hemofilia en el Complejo Asistencial de Segovia, al Director Gerente Dr. José Manuel Vicente Lozano, al Dr. José Antonio Queizán Hernández, Jefe de Servicio de Hematología.

OTRAS INSTITUCIONES

Se repartió la cartelería del Día Mundial de la Hemofilia en el Colegio de Médicos y en el Colegio de Farmacéuticos Segovia.

3 - ACTIVIDADES

ENERO

Día 15 Realización de altas y bajas en la asociación.

Día 21 Continúa un año más la colaboración con ASPAYM Castilla y León, por el que ASPAYM prestará servicio de Fisioterapia Asistencial a precio de asociado a los socios derivados desde ASVAPAHE.

Día 28 Reunión con el Jefe de Servicio de Hematología, Dr. Luis Javier García Frade, para participar como ponente la Jornada de Hemofilia del mes de junio.

FEBRERO

Día 11 Petición a la Dirección de Enfermería de la participación Dña. M^a Antonia Fernández Contreras, Supervisora de Hematología del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, como ponente en la Jornada sobre Hemofilia del 15 de junio.

Día 13 Conversaciones con la Dra. María Eva Mingot Castellano para su participación como ponente en la Jornada sobre Hemofilia del 15 de junio

Día 16 Asamblea Ordinaria de Asvapahe.

Día 21 Reunión con el Jefe de Servicio de Hematología, Dr. Luis Javier García Frade, para participar como ponente la Jornada de Hemofilia del mes de junio.

MARZO

Día 11 Reunión con el Jefe de Servicio de Hematología Dr. Luis Javier García Frade, para la Jornada de Hematología del mes de junio.

Día 23 Reunión Junta Directiva de ASVAPAHE.

ABRIL

Día 16 Tramitación de la participación del Dr. José Ramón González Porras como ponente en la Jornada sobre Hemofilia del 15 de junio.

Día 19 Petición a la Fábrica Nacional de Moneda y Timbre de Certificado digital del Presidente ASVAPAHE.

Día 17 Realización de cartelería de la Jornada de Hemofilia “Nuevos Retos en Hemofilia”

Día 24 Cambio de Junta Directiva en compañía Telefónica, para uso de móviles de la asociación.

Día 26 Tramitación de documentación en Agencia Tributaria del certificado digital para el Presidente, para la realización de la firma digital en representación de la asociación.

Día 29 Reunión con el Jefe de Servicio de Hematología Dr. Luis Javier García Frade, para la Jornada de Hemofilia del mes de junio.

MAYO

Día 4. Desplazamiento del Vicepresidente a la ciudad de Burgos a la Asociación de Hemofilia de Burgos



Cartel de la Jornada

-HEMOBUR- a las **XV JORNADA DE INFORMACIÓN EN HEMOFILIA Y XI ENFERMEDAD CRÓNICA**, que se celebraron en el Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja.

Los objetivos de la jornada eran los siguientes:

- La información a afectados, familiares y profesionales sobre los aspectos de la hemofilia y la enfermedad crónica a tratar.
- Fomentar espacios de participación.

Como cada año se trata de un encuentro para informar a socios y colaboradores sobre diferentes temas en torno a la Hemofilia y fomentar el encuentro, la relación y la participación de todos los asistentes.

El programa tenía dos partes, en la primera parte Dña. M^a del Carmen Escobar Llamazares, Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Burgos. Dra. En Psicología General Sanitaria, nos disertó sobre **“Ansiedad: una enfermedad de nuestro tiempo”**

La segunda ponencia de esta primera parte, corrió a cargo Dña. M^a Antonia Fernández Contreras, Supervisora del Banco de Sangre de Hematología del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid. Su ponencia sobre **“Actuaciones de urgencia en pacientes con coagulopatías”**.

La segunda Parte de la jornada, la comenzó con la ponencia a cargo de la Dra. Fernanda López Contreras, Jefa del Servicio Hematología y Hemoterapia INIBIC-C,H.U. A Coruña Hospital Materno Infantil, titulada **“Novedades en el tratamiento de la hemofilia B”**.

Al término de esta segunda parte dando testimonio Dña. Andrea Junquera Ruiz, como portadora asintomática nos habló de **“Mi lucha por ser madre”**.

Hubo seguidamente un turno de preguntas para los ponentes donde se pudieron aclarar las dudas de los participantes.

Se terminó la jornada con una comida con todos los asistentes.

Como cada año se trata de un encuentro para informar a socios y colaboradores sobre diferentes temas en torno a la Hemofilia y fomentar el encuentro, la relación y la participación de todos los asistentes.

Día 6 Envío de carteles a Hospitales, Escuelas Universitarias de Enfermería, Colegios Oficiales de Enfermería y Médicos de Castilla y León.

Día 7 Reunión con D. Israel Pizarro de la Farmacéutica Novo Nordisk en la sede de ASVAPAHE, para la tramitación de acuerdos de colaboración.

Día 15 - 31 Inscripción de personal sanitario y socios en la Jornada de Hemofilia de junio.

Día 21 Reunión con D. José Ignacio Albala de la Farmacéutica SOBI en la sede de ASVAPAHE, para la tramitación de acuerdos de colaboración.

Día 24 Invitación por parte de la Presidenta del Colegio de Enfermería, Dña. Silvia Sáez Belloso del colegio de Enfermería de Valladolid, a la Cena de colegiados que tuvo lugar en el AC Hotel Palacio de Santa Ana.



La Presidenta del Colegio Oficial de Enfermería, Dña. Silvia Sáez Belloso, se dirige al público asistente.

Día 30 Reunión con el Jefe de Servicio de Hematología Dr. Luis Javier García Frade, para la Jornada de Hemofilia del mes de junio.

JUNIO

Días 1-10 Inscripción de personal sanitario y socios para la Jornada de Hemofilia del día 15 de junio.

Día 15 Celebración de la Jornada de hemofilia **“Nuevos Retos en Hemofilia”**

Día 18 Inspección por parte de Forprodat del cumplimiento de La ley de Protección de Datos en ASVAPAHE.

JULIO

Día 1 Durante todo el mes se hace entrega de Memorias en las Instituciones sitas en Valladolid.

Día 2 Entrega de Memorias en las Instituciones de Palencia.

Día 3 Reunión con Dña. Cristina Hermida Campos, de la Farmacéutica Takeda en la sede de ASVAPAHE, para la tramitación de acuerdos de colaboración.

Día 5 entrega de Memorias en las Instituciones de Segovia.

SEPTIEMBRE

Día 16 Encargo de realización de lotería de Navidad.

OCTUBRE

Día 1 Distribución de Lotería de Navidad entre los socios.

Roche

Encuentro para
**PACIENTES Y FAMILIARES
CON HEMOFILIA**

29 OCTUBRE 2019
17:30h-20:00h

COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS DE SALAMANCA
Calle Bientocadas, 7. Salamanca

AGENDA

17:30 - 18:00 h
Café de bienvenida

18:00 - 18:10 h
Bienvenida y presentación
Dña. Teresa Pérez Vega. Asociación Salmantina de Hemofilia, Asahemo

18:10 - 18:40 h
Rehabilitación e hidroterapia en artropatía hemofílica
Dra. Hortensia de la Corte. Hospital Universitario La Paz

18:40 - 19:10 h
Papel de la mujer portadora en la hemofilia
Dr. José Ramón González. Hospital Clínico Universitario de Salamanca

19:10 - 19:40 h
Evolución en el manejo de la enfermedad
Dr. José María Bastida. Hospital Clínico Universitario de Salamanca

19:40 - 20:00 h
Dudas y preguntas

20:00 h
Cocktail

Día 29. Asistencia por la tarde a la ciudad de Salamanca por parte del Presidente, para un encuentro de “**Pacientes y Familiares con Hemofilia**” organizado por la Farmacéutica Roche bajo el lema de **HEMOVIMIENTO**. Este encuentro se celebró en el Colegio Oficial de Médicos de Salamanca.

Dio la bienvenida a todos los presentes la Presidenta de ASAHEMO, la Asociación Salmantina de Hemofilia, Dña. Teresa Pérez Vega.

Cartel anunciador jornada.

La primera ponencia sobre “**Rehabilitación e Hidroterapia en Artropatía Hemofílica**” fue expuesta por la Dra. Hortensia de la Corte, del Hospital Universitario de la Paz.

En la siguiente Ponencia el Dr. José Ramón González, del Hospital Clínico Universitario de

Salamanca, disertó sobre “**Papel de la Mujer Portadora en la Hemofilia**”.

Para finalizar, el Dr. José María Bastida, del Hospital Clínico Universitario de Salamanca, habló de la Evolución en el Manejo de la Enfermedad.

Hubo un turno de preguntas a los presentes, para aclarar dudas sobre las ponencias.

Se terminó con un cocktail, para fomentar el encuentro, la relación y la participación de todos los asistentes.

NOVIEMBRE

Día 16 Reunión de la Junta Directiva de Asvapahe.

DICIEMBRE

Día 10 Reunión con Dña. Gracia, de la Farmacéutica ROCHE en la sede de ASVAPAHE, para la tramitación de acuerdos de colaboración.

Día 15 Comida de navidad.

Se efectuó en el Hotel Restaurante Conde Ansúrez de Valladolid, con 47 adultos y 2 niños, con una buena aceptación por parte de los socios. A esta comida también asistieron la actual Supervisora de Hematología, M^a Antonia Fernández Contreras con su marido Rafa, la Exsupevisora Teresa Mulero Mulero y el Dr. Juan Javier Tellería, Genetista del Hospital Universitario Clínico de Valladolid.

ACTIVIDADES CON FEDHEMO

ENERO

Día 7 Participación en un estudio de Hemofilia realizado por la Federación Española de Hemofilia.

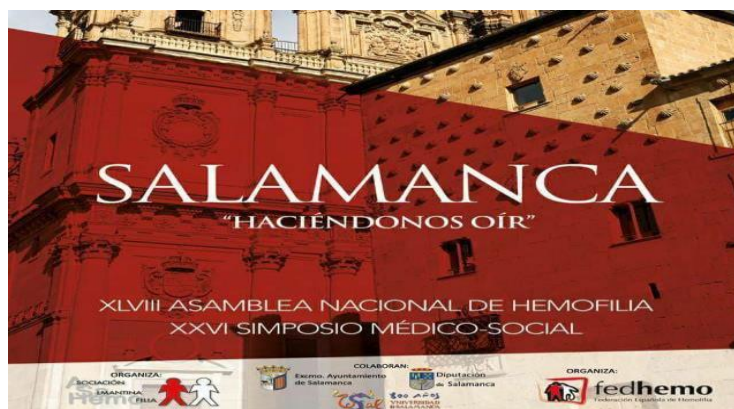
FEBRERO

Día 23 Asistencia a la Junta Directiva Nacional de Hemofilia en Madrid.

ABRIL En este acto, el presidente de FEDHEMO, Daniel-Aníbal García Diego, reivindicó que las Administraciones Públicas se comprometan a proporcionar los mejores tratamientos disponibles a todas las personas que lo necesiten y “no sólo en ocasiones excepcionales, como sucede hasta ahora”, así como a impulsar la investigación médica para las personas con otras coagulopatías congénitas menos frecuentes, ya que son las más olvidadas

Días del 5 al 7

ASAMBLEA NACIONAL HEMOFILIA



Bajo el lema “**Haciéndonos Oír**”, se pretende “dar voz a las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas para que las Administraciones Públicas se comprometan a proporcionar los mejores tratamientos disponibles a todas las personas que pueden verse beneficiadas por estas nuevas terapias”.

Desde ASVAPAHE nos trasladamos a la Ciudad Charra 20 socios, para apoyar nuestro encuentro Nacional dentro de nuestra Comunidad de Castilla y León.

La reunión, en cuya organización colabora la Asociación Salmantina de Hemofilia, se celebró en el Hotel Doña Brígida y constituye el mayor punto de encuentro de pacientes y profesionales a nivel nacional. Una cita a la que acuden cada año más de 300 personas para reivindicar los derechos de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas de España.

El acto inaugural celebrado en el casino de Salamanca, contó con la presencia de la concejala de Salud Pública y Medio Ambiente del Ayuntamiento de Salamanca, María José Fresnadillo, el presidente de FEDHEMO, Daniel Aníbal García Diego y la presidenta de la Asociación Salmantina de Hemofilia, Teresa Pérez.

En este acto, el presidente de FEDHEMO, Daniel-Aníbal García Diego, reivindicó que las Administraciones Públicas se comprometan a proporcionar los mejores tratamientos disponibles a todas las personas que lo necesiten y “no sólo en ocasiones excepcionales, como sucede hasta ahora”, así como a impulsar la investigación médica para las personas con otras coagulopatías congénitas menos frecuentes, ya que son las más olvidadas.

María José Fresnadillo, concejala de Salud Pública y Medio Ambiente del Ayuntamiento de Salamanca, dirigiéndose a los asistentes a la recepción, junto al presidente de FEDHEMO, Daniel Aníbal García Diego y la Presidenta de la Asociación Salmantina de Hemofilia, Teresa Pérez.



Por su parte, la concejala de Salud Pública y Medio Ambiente, María José Fresnadillo, puso en valor la celebración de este tipo de encuentros que contribuyen a

generar conciencia social, facilitando que los derechos de los pacientes se tomen en cuenta en las instituciones. Además, Fresnadillo resaltó el esencial papel de las asociaciones, “siempre al lado de las personas con hemofilia, sus familias y cuidadores”.

Por su parte, la presidenta de la Asociación Salmantina de Hemofilia, Teresa Pérez agradeció la gran acogida y la fuerte implicación mostrada por las personas asistentes, que aseguró repercutiría en una mejora en la atención y el tratamiento de las personas con hemofilia. Este año, el programa del simposio contemplará las conferencias **‘Menorragia y Complicaciones en obstetricia’**, **‘Consejo genético en coagulopatías hemorrágicas’**, **‘Terapias no sustitutivas’**, **‘Terapia génica en hemofilia A y B’**, **‘Gestión y plan de actuación de la Real Fundación Victoria Eugenia’** y **‘Plan de trabajo y actividades del EHC’**, así como dos mesas redondas y paneles de experiencias.



Durante la celebración del XXVI Simposio Médico-Social, se abordaron los últimos avances en terapias no sustitutivas y el consejo genético en coagulopatías hemorrágicas. En este caso, quienes debatieron y aportaron su visión fueron el Dr. Francisco Vidal Pérez, del Banc de Sang i Teixits de Barcelona y el Dr. Manuel Rodríguez López, del Hospital Universitario Álvaro Cunqueiro de Vigo, con la colaboración del Dr. José Ramón González Porras del Servicio de Hematología de Salamanca, como moderador de la mesa.

Dr. Francisco Vidal Pérez, Banco de Sangre y Tejidos de Barcelona.



Auditorio de celebración del XXVI Simposio Médico Social.

Según el **Dr. Vidal Pérez**, actualmente se están desarrollando métodos no invasivos para el diagnóstico prenatal de la hemofilia a través del plasma materno. Aseguró que “en España se pueden llegar a producir al año doce mutaciones de novo, casos en los que aparece la mutación causante de la hemofilia por primera vez en una familia”, y que la hemofilia en mujeres es posible cuando se da “la lionización extrema, proceso de inactivación del cromosoma X”.

Por su parte, el **Dr. Rodríguez López**, hizo hincapié en la profilaxis personalizada y adaptada, “modelos que han contribuido a la aparición de los concentrados de factor recombinante de vida media extendida». Al igual que “las nuevas moléculas abren una nueva opción de tratamiento para la hemofilia A y B, con y sin inhibidor, con posibilidad de extender el uso de algunas de ellas a otras coagulopatías congénitas”.



Dr. Manuel Rodríguez López, del Hospital Universitario Álvaro Cunqueiro de Vigo.



En la segunda parte del simposio, la **Dra. Eva Mingot Castellano, del Hospital Regional Universitario de Málaga y presidenta de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia**, fue la encargada de exponer los últimos avances de la terapia génica en hemofilia A y B, “que se están llevando a cabo en Hospitales españoles”.

Dra. Eva Mingot Castellano, del Hospital Regional Universitario de Málaga y Presidenta de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugénia.

Por su parte, **Miguel Crato, Presidente de la Asociación Portuguesa de Hemofilia**, explicó el plan de trabajo de los países miembro del Consorcio Europeo de Hemofilia (EHC). Esta entidad, a la cual pertenece FEDHEMO, es una organización internacional sin ánimo de lucro que representa a 46 organizaciones nacionales de pacientes con trastornos hemorrágicos de 27 Estados miembros de la Unión Europea y la mayoría de los Estados miembros del Consejo de Europa.

Para finalizar el simposio, el **Dr. Manuel Moreno Moreno, presidente de la Real Fundación Victoria Eugenia**, expuso el plan de gestión y actuación de la **Real Fundación Victoria Eugenia**. Enumeró todos los cambios y mejoras que se han producido en su gestión durante los últimos meses.

Esta última mesa de ponentes, estuvo moderada por el **Dr. José María Bastida del Hospital Universitario de Salamanca**, que ejerció como moderador en el segundo bloque del simposio.

D. Miguel Crato, Presidente de la Asociación Portuguesa de Hemofilia

La jornada del domingo se inició con un emotivo recuerdo a **Roberto Pérez Ahedo, presidente de la Asociación Vizcaína de Hemofilia**, el cual tuvo un desgraciado accidente al llegar a la Asamblea y permaneció ingresado durante varios días. Tras varias jornadas de incertidumbre y no muy buenas noticias, finalmente Roberto Pérez Ahedo falleció el día 14 de abril.

Desde estas páginas, todos los socios de ASVAPAHE acompañamos a su familia y amigos en esos meses tan difíciles.

No queremos dejar pasar la oportunidad de resaltar la vitalidad y fuerza que Roberto ha demostrado durante todos los años que ha estado al frente de la Asociación Vizcaína de Hemofilia, que a su vez ha transmitido a los asistentes a las Jornadas de Inhibidores, que anualmente se celebran en La Charca, organizados por FEDHEMO.





Comisión permanente de Fedhemo.

Una vez iniciada la XLVIII Asamblea Nacional de Hemofilia, el **Presidente de FEDHEMO, Daniel Aníbal García Diego** subrayó que los pacientes están esperanzados con la terapia génica, puesto que “ya ha demostrado efectividad para la posible curación de la hemofilia en pacientes de Estados Unidos y algunos países europeos, y empiezan a llegar los ensayos clínicos a España”. Pero que “cuesta mantener la ilusión de ese futuro esperanzador cuando no tenemos soluciones para el presente”, como es caso de los fármacos de vida de media prolongada para hemofilia B.

Ante esta situación, se planteó en la Asamblea la necesidad de establecer medidas de actuación, necesarias para acabar con la inequidad territorial en el acceso a los fármacos, que se está viendo agravada por la creciente llegada de los nuevos productos, para que exista un trato igualitario, independientemente de la Comunidad Autónoma en la que se resida.

Con el fin de conseguirlo, se anunció que el ‘Hemobus’ recorrería la villa de Madrid durante los días 11 y 12 de abril en el marco del Día Mundial de la Hemofilia, visitando los organismos públicos más representativos y las empresas relacionadas con la hemofilia.



D. Gonzalo Saiz.

Del mismo modo, durante el encuentro se ratificó la nueva Comisión permanente de Fedhemo, con la inclusión de dos nuevos miembros, Fabio Blasco de la Asociación de Hemofilia de Aragón-La Rioja y Jorge España, de la Asociación Malagueña de Hemofilia.

Como es habitual, durante la Asamblea se procedió a elegir la sede la XLIX Asamblea Nacional de Hemofilia, resultando elegida la ciudad de Málaga.

Antes de finalizar la Asamblea, se procedió a realizar un **homenaje a D. Gonzalo Saiz**, consejero técnico de la Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad, otorgándole la “H de plata”, en reconocimiento a toda su

trayectoria en el **Ministerio de Sanidad**, atendiendo las demandas de las personas con Hemofilia y otras coagulopatías, principalmente en la tramitación de las **ayudas sociales para pacientes con hemofilia afectados de hepatitis C y tramitación del CASVIH**.

Para finalizar el acto de clausura de la Asamblea contó con la participación del **Director Médico de Atención Primaria, D. José Martín Ruano**, en representación del **Consejero de Sanidad de la Junta de Castilla y León**, el presidente de Fedhemo, el **Consejero Técnico de la Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad, D. Gonzalo Saiz** y la **Presidenta de la Asociación Salmantina de Hemofilia, Teresa Pérez**.



En el discurso de clausura, **D. José Martín Ruano destacó que “la hemofilia necesita un enfoque integral, en el que participen profesionales de distintas especialidades para abordar el proceso a lo largo de toda la vida del paciente”**.

El encuentro ha tenido como objetivo **exigir a las Administraciones Públicas la financiación de las últimas terapias disponibles y dar voz a las coagulopatías congénitas más raras**.

MAYO

Día 1 Se ha aprobado oficialmente HEMLIBRA de laboratorios Roche Pharma. Este producto, por el momento, solo tiene indicación para personas con **hemofilia A, para profilaxis de rutina con inhibidores del factor VIII**, y puede usarse en todos los grupos de edad. Tendrá su inclusión previsible en Nomenclator con fecha 1 de mayo de 2019, número aprobación 809145827. Este factor es recombinante y subcutáneo.

JUNIO

Días 5 al 7

I ENCUENTRO DE MUJERES PORTADORAS Y CON OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS

Este Primer Encuentro tenía como finalidad dar respuesta a una demanda existente desde hace mucho tiempo: la creación de un espacio propio, para abordar algunos de los temas que más preocupan a las mujeres con coagulopatías congénitas y portadoras.

Desde el albergue Inturjoven, la Federación Española de Hemofilia, en colaboración con la Asociación Malagueña de Hemofilia, organizó esta actividad consiguiendo reunir a 37 mujeres de distintos puntos de España, de las que 4 eran socias de ASVAPAHE, más la hija de una de las socias.

El resultado fue la creación de un grupo de mujeres de todas las edades, interesadas por el Encuentro, lo que favoreció por un lado que se pudiesen conocer mejor entre ellas y por otro, compartir distintas experiencias personales, entre personas de edades diferentes, pero con los mismos intereses.

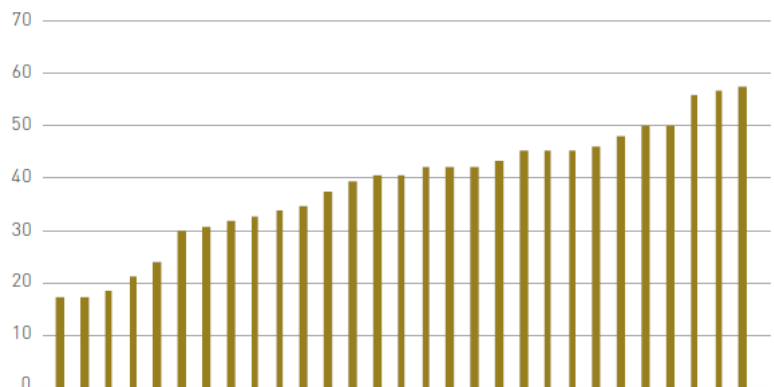


Tríptico de difusión.

La asistencia tanto de esposas de hemofílicos como de madres portadoras con sus hijas dirigió el debate hacia de la necesidad de contar con la formación necesaria sobre la reproducción en mujeres portadoras o con coagulopatías congénitas, de cara a poder llevar a cabo una planificación familiar y contar con un DGPI (Diagnóstico Genético Preimplantacional).

La temática sociosanitaria y psicológica fueron los ámbitos escogidos para diseñar la programación de este Encuentro, por lo que desde una metodología eminentemente participativa se presentaron las ponencias:

Edades de las mujeres que participaron en el Encuentro



- **Sesión de psicología** que bajo la dirección de la **psicóloga Rocío Cid Sabatel** se abordaron temas como la comunicación en la pareja ante la maternidad/paternidad, ante la probabilidad de tener un hijo con hemofilia o una hija portadora. Esta sesión hizo aflorar intensos sentimientos y emociones que fueron canalizados constructivamente, logrando una perspectiva más positiva para todas las situaciones.

- **Diagnóstico y sintomatología de las mujeres con coagulopatías. Características diferenciales entre las coagulopatías congénitas más comunes.**

La Dra. Eva Mingot formó y orientó acerca de todos los tipos de coagulopatías congénitas, dando respuesta a las dudas que se plantearon sobre casos que, aunque no frecuentes, eran complicados en cuanto a su abordaje médico desde el punto de vista de la patología.

- **Técnicas de reproducción asistida: PGT (Test Genético Preimplantacional), elección de sexo, diagnóstico fetal.**

Fue la ponencia presentada por el especialista en tratamientos de fertilidad, el **Dr. Manuel Fernández.**

- **Laura Quintas, vicepresidenta de la Comisión Permanente expuso Asociacionismo y liderazgo.**

Poniendo de manifiesto la importancia de tomar conciencia sobre la responsabilidad de las mujeres como propulsoras de una Comisión de Mujeres para garantizar la visibilización de las problemáticas de las mujeres con coagulopatías y portadoras.

- La **trabajadora social de Fedhemo, Montserrat García- Ripoll** en la ponencia denominada:

Reproducción asistida, Cartera básica y cobertura pública, expuso las coberturas que el Sistema Nacional de Salud ofrece en reproducción asistida con PGT para las mujeres con coagulopatías o portadoras a partir de casos prácticos que permitieron a las asistentes clarificar dudas.



Las participantes con el Dr. Manuel Fernández y con las Asistentes Sociales de FEDHEMO Montse García-Ripoll y Maite Cáceres.

Finalmente, con la dinámica **Conclusiones y Evaluación,** se cerró el programa mediante un grupo de discusión que **Maite Cáceres** condujo a través de la técnica de Panel de expertos, lo que permitió diagnosticar el contexto sociofamiliar de las mujeres asistentes y extraer interesantes conclusiones sobre las opiniones que estas tenían en los temas abordados.

DÍA 15

JORNADA DE HEMOFILIA EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO RÍO HORTEGA. “NUEVOS RETOS EN HEMOFILIA”

El día 15 de junio se celebró una Jornada de Hemofilia en el salón de actos del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, donde unas 50 personas nos congregamos con el objetivo de informarnos del estado actual del conocimiento en el tratamiento de la hemofilia, el planteamiento de las futuras opciones, reconocer los fundamentos genéticos, la importancia del estudio de portadoras y la formación en el uso de la vía intravenosa. Hemos traído a la Jornada a profesionales especializados en el tratamiento de la Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas para informar de su tratamiento. Se ha pretendido mostrar el significado e importancia del tratamiento multidisciplinar en el paciente hemofílico, como prevención de secuelas que en un futuro pudieran ser irreversibles. Hacer con ésta y posteriores Jornadas, al igual que hemos hecho a lo largo de los años que lleva la Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia constituida, que la Hemofilia se conozca y se vea como una patología más, acercando en cada actividad el conocimiento de tratamientos y avances en la asistencia sanitaria y psicosocial de la misma, a los profesionales médico-sanitarios encargados de nuestra asistencia.

JORNADA DE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS EN VALLADOLID
NUEVOS RETOS EN HEMOFILIA

15 de Junio de 2019 - De 9:15 a 15:00 h.
Salón de Actos - del H. U. Río Hortega
C/ Dulzaina, 2 - 47012 Valladolid

Destinado a médicos, farmacéuticos, enfermeros/as, personal sanitario interesado en el tratamiento de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas y socios de ASVAPAHE.

ORGANIZA, INFORMA E INSCRIPCIÓN
ASOCIACIÓN VALLISOLETANA Y PALENTINA DE HEMOFILIA / ASVAPAHE
C.I.C. Conde Asensio, sala 7
C/ Salamanca, 24 - 47010 Valladolid
Tels: 983 26 49 17 - 655 49 14 99 - 651 65 30 50
E-mail: asvavalad@asvapahe.com

PRECIO DE INSCRIPCIÓN:
- Médicos, Médicos Residentes, Farmacéuticos y Enfermeros/as 7 €
- Estudiantes de Medicina, Enfermería y Socios de Hemofilia Gratuito
Fecha límite de inscripción: 11 de junio de 2019

PATROCINAN: BAYER, Pfizer, sobi, Junta de Castilla y León, Sacyt, CSL Behring, novo nordisk.

COLABORA: fchemo, Red Española de Hemofilia, etc.

Cartel anunciador



También tratamos de traer al censo de ASVAPAHE a aquellos especialistas que puedan responder a las dudas y preguntas que su hemofilia o condición de portadora les pudieran surgir. Se pretende que los pacientes y familiares de hemofilia estén al tanto de los últimos procedimientos diagnósticos y terapéuticos de esta enfermedad.

de la jornada a cargo del Presidente de ASVAPAHE, José Antonio Pascual Repiso, a su izquierda la Subdirectora Médica del Hospital Universitario Río Hortega, Dra. Ana Blanco Ledo y el Jefe de Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario Río Hortega, Dr. Luis Javier García Frade.

Las primeras palabras correspondieron al Presidente de la Asociación Vallisoletana y Palentina, José Antonio Pascual Repiso, dando la bienvenida a todos los asistentes y la inauguración correspondió a la Subdirectora del Hospital Universitario Río Hortega, la Dra. Ana Blanco Ledo.



Intervención del Dr. José Ramón González Porrás.

El primer bloque lo inició el Dr. José Ramón González Porrás, Adjunto del Servicio de Hematología del Hospital Clínico de Salamanca, sobre “Diagnóstico Genético de la Hemofilia”.

La segunda ponencia “Los tratamientos, presentes y futuros” fue a cargo del Dr. Luis Javier García Frade, Jefe de Servicio de Hematología del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid. Presentó los factores de larga duración, tanto en hemofilia A, como en B, V.W. y otras coagulopatías.

El tratamiento de portadoras estuvo a cargo de Dra. Eva Mingot Castellano, Presidenta del Comité Científico de la Real Fundación Victoria Eugenia, con la ponencia “Estudio y Manejo de las Portadoras en Hemofilia”.

Para cerrar las jornadas se impartió la conferencia “Vías de administración de los tratamientos para pacientes con coagulopatías congénitas”, a cargo de D^a M^a Antonia Fernández Contreras, Supervisora de Hematología del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

Hubo también preguntas para este segundo bloque y se finalizó la jornada con la intervención de Fabio César Blasco Cerqueira miembro de la Federación Española de Hemofilia.



La clausura de la Jornada fue a cargo del Vocal de la Federación Española de Hemofilia Fabio Blasco Cerqueira, a su izquierda la Dra. Eva Mingot Castellano, Presidenta de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia, el Dr. Luis Javier García Frade, Jefe de Servicio del H.U. Río Hortega de Valladolid y D^{ña}. M^a Antonia Fernández Contreras, Supervisora del Banco de Sangre y Hematología del H. U. Río Hortega de Valladolid.

Días 13 al 28

“IV JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA Y OCIO NÁUTICO PARA ADOLESCENTES DE 14 A 17 AÑOS” DEL 23 AL 28 JUNIO.

HEMOJUVE 2019

Estas Jornadas, organizadas por la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), con la colaboración y apoyo de la Asociación Gallega de Hemofilia, la colaboración de Cogami (Confederación Gallega de Personas con discapacidad), se realizaron en Sanxenxo (Pontevedra) alojados en la residencia Aixiña, en primera línea de playa.

Tríptico de difusión.

INSCRIPCIONES
Descárgate la solicitud y toda la información en nuestra web:
www.fedhemo.com
Para más información:
mtcaceres@fedhemo.com
mgripoll@fedhemo.com
913 746 508
Fecha límite de inscripción:
6 de junio de 2019
COSTE: 100 €
Incluye alojamiento, pensión completa, desplazamiento, curso de vela y resto de actividades.
UBICACIÓN!
RESIDENCIA AIXIÑA
Rúa Vigo, 5
EDIFICIO PIRSAMAR
SANXENXO
(PONTEVEDRA)

ORGANIZAN:
fedhemo
agadhemo

PATROCINAN:
Fundación ONCE
Real Fundación VICTORIA EUGENIA

COLABORAN:
sobi
COGAMI
CSL Behring
Roche
Takeda
Bayer HealthCare
novonordisk
BIOMARIN
oclapharma
SANOFI GENZYME

C/ Sinesio Delgado, 4 - Pabellón 16
28029 MADRID - T. 91 314 65 08
fedhemo@fedhemo.com

VI JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA Y OCIO NÁUTICO
HEMOJUVE 2019
para adolescentes de 14 a 17 años.
SANXENXO
PONTEVEDRA
23 A 28
DE JUNIO
DE 2019
fedhemo

El alojamiento tiene una capacidad de 20 plazas, por lo que se ofrece 16 para los adolescentes de toda España y 4 para el equipo multidisciplinar con experiencia en hemofilia, que está los 5 días, 24 horas al día con ellos: Sara (Enfermera del Hospital Universitario la Paz), Laura (Monitora Agadhemo), Francisco (Monitor de Fedhemo).

El proyecto, en su sexta edición, ya ha acogido a 78 adolescentes con hemofilia y otras cuagulopatías congénitas. Este año ha participado uno de nuestros adolescentes en esta actividad.

Los objetivos principales de este albergue son:

- Propiciar un espacio y tiempo libre activo y participativo.
- El autotratamiento con relación a la hemofilia.

¿Qué es HEMOJUVE?
HEMOJUVE es una actividad de formación sobre hemofilia y ocio náutico para chicos y chicas entre los 14 y 17 años.

¿Quién puede PARTICIPAR?
16 chicos y chicas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas y portadoras de 14 a 17 años.

¿Qué debo LLEVAR?
El Factor que necesites para la semana
Ropa cómoda y zapatillas
Artículos para la playa (bañador, toalla, chancletas, gorra, crema...)
Sudadera o similar y algún pantalón largo por si refresca
Neceser de aseo personal

¿Qué actividades INCLUYE?
• Curso de vela
• Talleres sobre hemofilia
• Perfeccionamiento del autotratamiento
• Juegos
• Playa

Cartel de jornadas.

En la edición del año pasado hemos contado con un socio de ASVAPAHE y con 9 asistentes que no conocían la experiencia de convivencia en las Jornadas de Formación de Hemofilia y ocio náutico para adolescentes de 14 a 17 años. Como cada año, han afrontado el reto de Hemojuve, consiguiendo diferenciar las actividades respecto a años anteriores, logrando

más cohesión entre los 16 jóvenes inscritos, y haciendo que su estancia en el albergue haya sido una experiencia inolvidable.

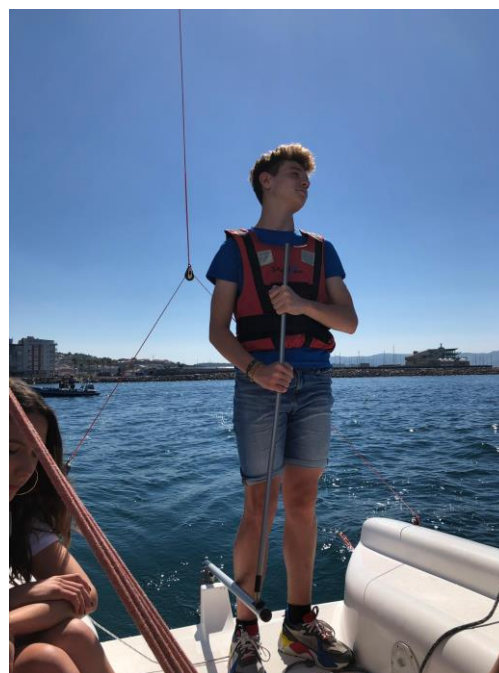
Si bien es cierto que los chicos y chicas llegan con cierto nivel de conocimiento sobre hemofilia, parten con la misión de concienciar a todo el grupo sobre aspectos importantes acerca de su situación y cómo mejorar la relación con el entorno en función de la edad de los asistentes.

Las indicaciones y consejos para la mejora en el manejo del autotratamiento son acogidas de forma extraordinaria y ayudan a evaluar tras el campamento si realmente están capacitados para la correcta preparación y administración de los medicamentos.

Realización actividad náutica.

Es indudable, que hay aspectos que tienen que trabajar para mejorar y ceñirse al producto correcto.

- Como lavarse las manos previa y posteriormente a la profilaxis.
- Entender la importancia de no tocar ninguna superficie que comprometa la esterilidad de los fungibles.
- El orden en la mesa.
- La obligatoriedad de disponer de un contenedor de residuos para agujas y jeringas.
- Sin olvidar la técnica de presión en la vena durante al menos 3 minutos tras la infusión, para que ésta se recupere mejor.
- La correcta recogida del material una vez finalizado el proceso.



Es muy importante, que conozcan qué cantidad de factor que han recogido en el hospital y cuál es la forma más adecuada de almacenarlo en casa. Los profesionales, reconocen, que cuanto mayor es el seguimiento y conocimiento de su medicación, crece el grado de responsabilidad y mejora el manejo del autotratamiento.

Durante la celebración del Albergue, hemos podido verificar que nuestros jóvenes están muy capacitados para realizar el autotratamiento de forma diligente y autónoma, sin precisar ayuda de los padres o el personal de enfermería durante ninguna fase del proceso, desde la preparación del factor, hasta la recogida de la mesa.

Con la intención de reforzar la toma de conciencia del espacio y tiempo necesarios para el autotratamiento, se trabaja ya en estas edades la asimilación de la realización de la profilaxis de forma periódica, para que entiendan que han de incorporarlo como hábito en su vida.

No debemos ser tajantes ni censurar, que en algún caso los padres y madres, observen o den pequeños consejos a su hijos e hijas durante el protocolo de autotratamiento, pero sí se ha de tener en cuenta, que ya en estas edades (13 a 17 años) y teniendo presente que es muy probable que haya ya

asistido a diversos albergues formativos en hemofilia, deban afrontar el reto del autotratamiento de forma segura, natural y autónoma.

Queremos insistir en la importancia de que los asistentes se hagan cargo de preparar la nevera portátil con el factor, materiales, acumuladores de frío, papel para anotaciones de lote/pegatina y cantidad de IU que portan.

Actividad con velero.

Hemos detectado que, a pesar de que la mayoría son conocedores del nombre del factor que se administran, no lo son tanto del laboratorio que lo comercializa.



Por ello, animamos a los progenitores a que únicamente supervisen la preparación de la medicación que van a llevar cuando realicen un viaje.

Con la misión de que disfruten al máximo de la experiencia, dentro del programa contamos con una actividad apasionante, consistente en un curso de vela de 20 horas, de cuya impartición se encarga el Real Club Náutico de Sanxenxo.

Disfrutar de la playa, tomar el sol, y compartir momentos divertidos al aire libre, se combinan con el resto de las diferentes dinámicas llevadas a cabo en forma de talleres formativos, con los que se abordan en forma de debate abierto diferentes temas tales como la sexualidad, género, comunicación, cohesión de grupo, cinefórum, y hemofilia básica entre otros.



Participantes en Hemojuve 2019

4 - SENSIBILIZACIÓN

ABRIL



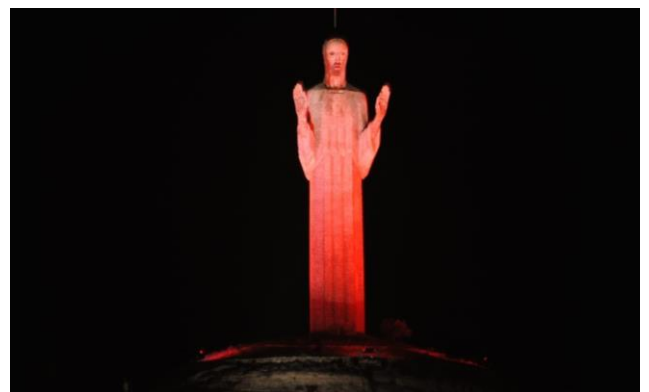
El año 2019, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) puso el foco del Día Mundial en la concientización e identificación de nuevos miembros de la comunidad de trastornos de la coagulación y reivindicar el acceso a los últimos fármacos, entre ellos los factores de vida media prolongada, para todas las personas que puedan verse beneficiadas de estos fármacos, con independencia de su residencia.

Durante muchos años, la FMH ha apoyado proyectos de concientización en diferentes países y ha realizado eventos educativos tanto para personas legas, como para profesionales de la salud, en colaboración con nuestras organizaciones nacionales miembros (ONM).

Desde ASVAPAHE, apoyamos al presidente de FEDHEMO, Daniel-Aníbal García Diego, cuando afirma que *“existen factores de coagulación de larga duración que suponen una mejora importante en la calidad de vida de los pacientes de hemofilia tipo B, puesto que espacian el número de veces que tienen que administrarse el tratamiento. El problema es la dificultad de acceso a este tipo de terapias más eficaces en el mercado nacional debido a su coste y la desigualdad evidente de acceso entre las distintas Comunidades Autónomas”, “No es justo ni razonable que, por una mera razón técnica, los pacientes no tengan derecho a estos fármacos”,* concluye García Diego.

¡ILUMINARSE DE ROJO!

Durante los últimos tres años hemos observado una increíble participación tanto en nuestra comunidad como en el resto de España y del mundo en la iniciativa **¡iluminarse de rojo!** que incorpora ya más de 70 monumentos de todo el mundo que se iluminan de rojo durante el Día mundial de la hemofilia.



Por iniciativa de ASVAPAHE se iluminará de Rojo en la Ciudad de Palencia el día 17 de este mes, el Cristo del Otero de Palencia.

Nuestra Asociación contó con la colaboración de los Ayuntamientos de Valladolid y Palencia para la iluminación tanto del Cristo del Otero en Palencia, como del edificio del Ayuntamiento y la Cúpula del Milenio en Valladolid.

El Concejal Delegado de Servicios Sociales, Seguridad Ciudadana, Comercio, Desarrollo Económico y Empleo y Participación, D. Luis Ángel Pérez Sotelo, recibió a una representación de nuestra Asociación el día 10 abril en el Ayuntamiento de Palencia, para la presentación del cartel del Día Mundial Hemofilia.



Mesa informativa en el H. U. Río Hortega Valladolid.

Con motivo del Día Mundial de la Hemofilia 2018, **ASVAPAHE** (Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia), organizamos y promovemos acciones con el objetivo de:

1. **Informar** a la sociedad sobre la hemofilia, von Willebrand y otras coagulopatías congénitas, organizando **mesas informativas en el Complejo Hospitalario Río Carrión de Palencia y Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.**
2. **Sensibilizar** a la sociedad sobre la problemática que padecen las personas con hemofilia, Von Willebrand u otra coagulopatía congénita.
3. **Visibilizar** la enfermedad creando conciencia en la sociedad.

Tanto la Cadena **Ser de Palencia** como el **Norte de Castilla** en su página Web se hicieron eco de nuestro comunicado de prensa.

SER
PROGRAMAS Y PODCAST EMISORAS DEPORTES BOLETÍN INFORMATIVO ▶

El Cristo del Otero se iluminará de rojo este miércoles en el Día de la Hemofilia

Se reivindica el acceso a los últimos fármacos de las personas con trastornos de la coagulación

Se conmemora el Día Mundial de la Hemofilia también en Palencia /

Castilla y León · Enfermedades san

CADENA SER | Palencia | 17/04/2019 - 09:55 h. CEST

Palencia se suma a la iniciativa "Iluminarse de rojo" promovida por la **Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia** en el **Día Mundial de la Hemofilia** que se conmemora este miércoles. En la capital palentina, a partir de las 21:00 horas, **se iluminará de rojo el monumento del Cristo del Otero**. El mensaje que se quiere difundir desde la **Federación Mundial de Hemofilia** se centra en la concienciación e identificación de nuevos miembros de la comunidad de trastornos de la coagulación.

PROVINCIA	AFECTADOS
BURGOS	37
LEÓN	45
SALAMANCA	56
ÁVILA	18
SEGOVIA	14
SORIA	12
ZAMORA	5
TOTAL	187

Cúpula del Milenio Iluminada por el Excmo. Ayuntamiento de Valladolid.

En España, hay unas **3000** personas que sufren trastornos de coagulación, de las cuales, diagnosticadas aproximadamente con hemofilia 2000, Von Willebrand 521, portadoras 313 y otros déficits 217.

En las asociaciones con implantación en Castilla y León, el número de afectados por las coagulopatías congénitas es el siguiente:



A estos afectados hay que sumar sus familiares como socios colaboradores.

En la Asociación de Valladolid y Palencia, hay **67 personas** afectadas de trastornos de coagulación.

CUAGULOPATÍAS	VALLADOLID	PALENCIA
HEMOFILIA A	23	8
HEMOFILIA B	8	1
VON WILLEBRAND	1	1
FACTOR VII	2	3
PORTADORAS – A	11	4
PORTADORAS – B	4	1
SOCIOS	49	18
TOTAL SOCIOS	67	

Sumando el total de afectadas coagulopatías congénitas en la Comunidad Castellana y Leonesa que son socios de las diferentes asociaciones **es de 254**, con el apoyo de **80 familias**.

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 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.

NOVIEMBRE

DÍA 16

Nuestra Secretaria, Ana Pascual Maté y la socia Laura García Gutiérrez, en representación de la Comisión de Mujeres, nos exponen el trabajo realizado desde su creación hasta este momento.

¿QUÉ ES LA COMISIÓN MUJERES?

Bueno, para explicarlo, hace unos años se creó una comisión de portadoras, pero no cuajó. Digamos también que ese nombre era un poco discriminatorio, porque no representaba a todo el colectivo de mujeres de la federación. Por eso el año pasado nació la comisión de mujeres. Somos un grupo de mujeres vinculadas de diferentes maneras a las coagulopatías congénitas con objetivos comunes, y pertenecen al órgano de FEDHEMO.

¿POR QUÉ NACE?

Históricamente el peso sobre el que ha gravitado Fedhemo han sido los hombres, porque se pensaba, erróneamente, que son solamente ellos los que padecen las coagulopatías y sus síntomas asociados siendo las mujeres "*meras transmisoras*". Ahora tenemos que ser conscientes no sólo de la existencia de las mujeres portadoras, sino también de las mujeres hemofílicas, las mujeres con otras patologías relacionadas con la coagulación y las siempre olvidadas cuidadoras de personas hemofílicas.

El problema principal es la falta de diagnóstico de la mujer. La mayoría de las portadoras desconocen el porcentaje de factor de coagulación que tienen, y es muy importante conocer este dato dado que, si alguna vez tienen una operación grave, pudieran necesitar, al igual que los hombres, el suministro del factor correspondiente.

Estamos en una etapa reivindicativa en la que existe un empoderamiento de la mujer, y tenemos que intentar que se nos deje de ver como simplemente como las que transmiten la enfermedad, ya que nosotras también la podemos sufrir, seamos hemofílicas o tengamos alguna otra coagulopatía (incluyendo a las portadoras). Porque sí, vosotras también tenéis una coagulopatía.

OBJETIVO

Nos vamos planteando objetivos alcanzables en el tiempo. Los que tenemos ahora encima de la mesa son:

- Conseguir un censo actualizado, para lo que se ha pasado un cuestionario de asociaciones, que ya ha sido cumplimentado por nuestra Asociación, en el que también se ha solicitado un mapeo de recursos, en este caso de Valladolid y Palencia.

- Conocer las necesidades del colectivo, para lo que se ha pasado el cuestionario para mujeres con coagulopatías, que por supuesto incluye a las portadoras, porque también poseen una coagulopatía.
- Ofrecer actividades adecuadas, como, por ejemplo, el **Segundo Encuentro de mujeres portadoras y con otras coagulopatías congénitas**, que es una jornada gratuita que tendrá lugar el último fin de semana de mayo (29, 30 y 31). Este año hay 30 plazas. Se enviará un correo con la apertura del plazo de inscripción, y la admisión se realizará por orden de inscripción, aunque también se tendrán en cuenta que no se haya participado en la anterior jornada, o que haya distintos perfiles de mujeres para que estemos todas representadas.
- Y por último informar y asesorar. Ya hemos tenido el contacto de, por ejemplo, una mujer hemofílica A grave.

¿QUIÉNES FORMAN PARTE DE LA COMISIÓN DE MUJERES?



Se consideró que esta comisión debía representar a todo el conjunto de mujeres de Fedhemo, no solo a portadoras de hemofilia, sino también a mujeres y niñas con cualquier déficit de coagulación y a las madres de niñas portadoras de hemofilia.

Dña. Ana Pascual Maté, Secretaria de ASVAPAHE.

Somos 9 mujeres, entre las que estamos Laura García y yo de ASVAPAHE, como déficit de factor 7 grave y hemofílica A leve respectivamente, Laura Quintas como coordinadora de la comisión, que es Von Willebrand de grado 3, hay una madre de niña portadora, 4 mujeres portadoras de hemofilia en distinto grado de gravedad, y por último también está Montse García Ripoll, que aunque no es coagulopatía como decimos nosotras, es la trabajadora social de FEDHEMO y la que nos ayuda con las gestiones de toda la comisión.

Dña. Laura García Gutiérrez.



Estamos repartidas por toda España: Galicia, País Vasco, Asturias, Canarias, Comunidad de Madrid, Castilla y León, Andalucía.

Llevamos a cabo reuniones mensuales por videoconferencia y periódicamente celebramos reuniones presenciales en Madrid.

Por último, lo que me queda es animar a todas las mujeres relacionadas de una u otra manera con las distintas coagulopatías a cumplimentar la encuesta de necesidades, que se os envió por correo, y a que no solo la cumplimentéis vosotras, si no que se la hagáis llegar a otras mujeres con coagulopatías (repito, donde se incluyen las portadoras), y que no se encuentren dentro de la asociación (madres, tías, hermanas, primas, sobrinas, o simplemente amigas o conocidas diagnosticadas con una coagulopatía). Para facilitar su distribución, estamos pensando crear una lista de difusión en el Whatsapp y mandaros ahí el enlace.

PÚRPURA TROMBOCITOPÉNICA TROMBÓTICA ADQUIRIDA (PTTa)

FEDHEMO está desarrollando un proyecto que tiene como objetivo visibilizar la púrpura trombocitopénica trombótica adquirida (PTTa) con el fin de contribuir a mejorar la salud y calidad de vida de las personas con este trastorno de la coagulación poco frecuente. Entre las acciones previstas con este fin, Fedhemo ha organizado una jornada formativa sobre la PTTa y su tratamiento, dirigida a las juntas directivas de las asociaciones de hemofilia provinciales y autonómicas.

El objetivo de esta formación es que las asociaciones de hemofilia integradas en Fedhemo puedan de este modo, Fedhemo cumple su compromiso con los trastornos de la coagulación menos comunes, enfocándose en la visibilización de una de las coagulopatías a las que, probablemente, se ha prestado **Sobre la PTTa** La púrpura trombocitopénica trombótica (PTTa) es un trastorno poco frecuente de la coagulación de la sangre que se caracteriza por una formación extensa de coágulos en vasos sanguíneos pequeños por todo el cuerpo, lo que provoca trombocitopenia grave (recuento de plaquetas muy bajo), anemia hemolítica microangiopática (pérdida de eritrocitos causada por hemólisis) e isquemia (restricción del riego sanguíneo en ciertas partes del cuerpo). Si no es tratada adecuadamente, puede producir un daño orgánico generalizado, especialmente en cerebro y corazón.

Actualmente se están desarrollando tratamientos eficaces y se están implementando programas para conseguir un diagnóstico precoz, tratamientos de episodios agudos y seguimiento de los pacientes, así como un diagnóstico y tratamiento de posibles secuelas con un abordaje multidisciplinar. Para profundizar en ello, en la sesión formativa organizada por Fedhemo participaron dos especialistas en la materia.

5 - REPRESENTACIONES

FEBRERO

Día 23 Desplazamiento y asistencia a la Junta Directiva Nacional de Hemofilia en Madrid.

JUNIO

Día 13. **Conmemoración de los 30 años de la Real Fundación Victoria Eugenia.**

Asistencia a Madrid del Presidente ASVAPAHE, para la conmemoración del 30º aniversario de la creación de la Real Fundación Victoria Eugenia y desde el Patronato se programaron diversas actividades para conmemorar dicho evento.





Los Duques de Soria hacen entrada en el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social junto al Ilustrísimo Sr. D. Faustino Blanco González y el Dr. Miguel Moreno

El pasado año, el 13 de junio se celebró la jornada "30 años, logros y retos" del 30º Aniversario de la creación de la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE) en el salón de actos del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (MSCBS) en Madrid.

Al acto acudieron muchas de las personas que de una forma u otra han estado relacionadas con la RFVE durante estos 30 años.

Para presidir el acto contamos con la presencia de SAR Dña. Margarita de Borbón y Borbón, Duquesa de Soria y presidenta de honor de la RFVE y del Excmo. Sr. D. Carlos Zurita, Duque de Soria.

La mesa inaugural estuvo formada por SAR Dña. Margarita de Borbón y Borbón, el Excmo. Sr. D. Carlos Zurita, el Ilmo. Sr. D. Faustino Blanco González, Secretario General de Sanidad y Consumo, el Dr. D. Manuel Moreno Moreno, presidente de la Real Fundación Victoria Eugenia, D. Daniel-Aníbal García Diego, presidente de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) y D. Enrique Martínez de Galinsoga Vega, como patrono fundador.

En la actualidad, la RFVE, según palabras de su presidente, el Dr. Manuel Moreno Moreno, a través de su Comisión Científica, se ha convertido en una entidad fundamentalmente dedicada a la investigación y divulgación de trabajos encaminados a mejorar la calidad de vida de todos los pacientes con hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

En ese sentido, el Dr. Moreno quiso subrayar que "de toda esta labor damos hoy constancia y rendimos homenaje a quienes la han hecho posible, con especial atención a todos los miembros que pertenecieron a la Comisión Científica y al Consejo General de Patronato".

Como representante de los patronos fundadores, el Sr. D. Enrique Martínez de Galinsoga Vega, quiso tener un recuerdo especial para el Sr. D. José Alonso Gómez, el gran artífice e impulsor inicial de la RFVE en unos momentos en los que el colectivo de personas con hemofilia y sus familias estaban pasando un momento muy duro debido al contagio masivo de VIH y VHC por los tratamientos de origen plasmático.

Desde la perspectiva del colectivo de pacientes, Daniel-Aníbal García Diego, presidente de FEDHEMO quiso poner en valor la actividad desempeñada por la RFVE explicando que "como entidad reivindicativa de pacientes, las recomendaciones y los cursos formativos que hace la Fundación son de gran utilidad a la hora de ir a hablar con la administración pública.

Poder decir que nuestras reivindicaciones no son las ideas que tienen los pacientes y familiares, sino que están apoyadas por un documento científico y además realizado por grandes profesionales como son los que conforman la comisión científica”. Asimismo, el presidente de FEDHEMO comentó que los pacientes consideran básicos los cursos formativos ya que es necesario contar con profesionales sanitarios que estén bien formados.

El Ilustrísimo Sr. D. Faustino Blanco González, Secretario General del MSCBS, destacó durante su intervención que “la reciente autorización de financiación por parte del Ministerio del nuevo medicamento Hemlibra para pacientes con resistencia al factor VIII. “Supondrá una gran mejora en la calidad de vida de gran parte de los afectados de Hemofilia”, ha señalado Blanco.



Los Duques de Soria presidiendo el acto

Tras la inauguración de las jornadas, los Duques de Soria tuvieron a bien asistir a la conferencia magistral impartida por el Dr. D. Javier Batlle Fonrodona, miembro de la Comisión Científica de la RFVE entre 2008 y 2012 y actual patrono.

La conferencia hizo un repaso a los últimos 30 años del tratamiento de la hemofilia en España, con el título “1989-2012 una odisea del tratamiento de la hemofilia”. El Dr. Batlle resaltó que “los espectaculares avances en los recursos terapéuticos disponibles a los que estamos asistiendo, y de los que nuestros pacientes se están beneficiando, hasta el punto de que estamos rozando ya la meta soñada desde hace mucho tiempo: la cura de la hemofilia con la terapia génica”. El Dr. Batlle continuó comentando que a su juicio “no cabe duda de que con motivo del 30 Aniversario de la RFVE, celebrados en el día de hoy, parece obligado reconocer el inestimable esfuerzo, colaboración y dedicación de las numerosas personas e instituciones que han permitido conseguir una impresionante mejora de la asistencia integral en hemofilia en nuestro país”.

Tras esta interesante ponencia, se celebró una mesa coloquio con los presidentes de la Comisión Científica durante estos 30 años, con el título “La evolución y los retos del tratamiento de Hemofilia y otras coagulopatías”, moderada con el Dr. Manuel Moreno, presidente de la RFVE, en la que participaron expertos en esta área que han presidido la comisión científica de la RFVE durante los últimos años, siendo testigos de la problemática a la que se ha enfrentado el colectivo de pacientes y también de los últimos avances.

En opinión del Dr. Joan Maria Tusell i Puigbert, médico hematólogo y pediatra, presidente de la comisión científica de la RFVE (1998-2002) “en estos años tuvimos episodios negativos y episodios positivos. Me quedo con los positivos”.

La hemofilia ha dejado de ser una enfermedad invalidante gracias a unos modelos de tratamiento con medicamentos seguros. La RFVE ha tenido un papel preponderante en la consecución de estos logros en España”.

El Dr. Manuel Quintana Molina, presidente de la comisión científica de la RFVE (2003-2006), quiso destacar “el trabajo realizado por el personal sanitario que ha trabajado durante años en la sanidad pública, para conseguir tener un tratamiento de la hemofilia de primer orden”.



Mesa presidida por los diferentes presidentes de la Real Fundación Victoria Eugenia.

Por su parte, la Dra. Ana Villar Camacho, presidenta de la comisión científica de la RFVE (2006-2010) recordó que durante la etapa de consolidación de RFVE, supuso un reto conseguir la presencia de un

representante médico de cada Comunidad Autónoma en la comisión Científica. Considera que otro logro significativo “fue la creación y desarrollo de los cursos de formación en coagulopatías congénitas para médicos residentes y para médicos con especialidad recién terminada. Estos cursos se impartieron a médicos españoles y se extendieron a facultativos de habla hispana”.

El Dr. Antonio Liras Martín describió que su experiencia como presidente de la comisión científica de la RFVE (2011-2014) supuso una “alta responsabilidad al representar el puente de interconexión entre los pacientes, sus inquietudes y necesidades y los gestores de la salud”. El Dr. Liras continuó comentando que esta labor se vio compensada con creces, gracias a la “satisfacción de haber sido útil para muchos de ellos”.

La Dra. Eva Mingot Castellano, actual presidenta de la comisión científica de la RFVE desde 2018 recordó que una de las funciones básicas de la RFVE es promover la investigación sobre las consecuencias del tratamiento de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas. En este sentido “se han retomado los cursos internacionales con la idea del abordaje multidisciplinar de temas que los haga interesantes, no sólo a hematólogos sino de cara a otras especialidades y a favorecer la difusión del conocimiento. Asimismo, se ha publicado la guía de tratamiento de los pacientes con inhibidor”.

Durante el coloquio también se realizó un sentido recuerdo al fallecido Dr. Manuel Magallón Martínez, que presidió la comisión científica desde sus inicios hasta 1998).

Para finalizar el acto se emitió un video conmemorativo de los 30 años de la RFVE, donde se hizo un repaso a la historia de la entidad.

NOVIEMBRE

Día 22.

Asistencia de Presidente y Vicepresidente de nuestra Asociación a la entrega de los Premios Internacionales de Investigación sobre coagulopatías congénitas Duquesa de Soria.



Una apuesta por nuevas dianas terapéuticas para el desarrollo de futuros fármacos contra la hemofilia.

- La RFVE tiene la misión de proteger la salud de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familiares, así como la promoción y divulgación de investigaciones científicas en el campo de la hemofilia y demás patologías asociadas.
- El estudio espera arrojar luz sobre potenciales mecanismos de tratamientos eficaces que puedan ser aplicados a estudios clínicos y que demuestren el interés de este modelo como herramienta versátil para la investigación farmacológica en hemofilia.

Como cada año, la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE) premia la excelencia de la labor científica de los investigadores en el ámbito de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas, con el Premio Internacional de Investigación sobre coagulopatías congénitas, Duquesa de Soria. Reconocimiento que tuvo lugar en un acto institucional presidido por el Dr. Manuel Moreno Moreno, presidente de la RFVE, en el que intervino el Dr. Miguel Ángel

Salinero Fort, Subdirector General de Investigación Sanitaria de la Comunidad de Madrid, el Dr. Víctor Jiménez Yuste, jefe de Servicio del Hospital de la Paz y vicepresidente de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH) y Daniel-Aníbal García Diego, presidente de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO).

Este año la RFVE concedió el Premio Internacional de **Investigación sobre coagulopatías Congénitas**, Duquesa de Soria, al **Dr. Francisco Vidal Pérez**, responsable del Banc de Sang i Teixits de Catalunya, por el proyecto titulado "Modeling hemophilia in vitro using iPSCs and CHO cells", estudio que espera arrojar luz sobre potenciales mecanismos de tratamientos eficaces que puedan ser aplicados a estudios clínicos y que demuestren el interés de este modelo como herramienta versátil para la investigación farmacológica en hemofilia.



Autoridades y miembros de la Real Fundación Victoria Eugenia con los premiados.

Según explica el Dr. Vidal, el trabajo galardonado parte de la base de cultivos celulares en los que se ha realizado una transfección con vectores que contienen las mutaciones relevantes, con lo que se pretende optimizar la diferenciación in vitro de las células madre derivadas en distintos tipos celulares, que serían usadas para medir la efectividad de fármacos para el tratamiento de la hemofilia, e investigar la trascendencia de las mutaciones relevantes que se producen en la patología. Todos estos objetivos están orientados a fortalecer las estrategias de investigación traslacional para el diagnóstico y tratamiento de la hemofilia.

Por otro lado, el Premio al proyecto de **investigación en medicina básica**, fue otorgado al **Dr. Josep Pardos-Gea**, quién desarrolla su actividad investigadora en el campo de la coagulación y la autoinmunidad, en la Unidad de Investigación del Campus Vall Hebrón, por el estudio "Identificación de mutaciones en el gen del factor VIII y de loci genéticos de riesgo de autoinmunidad en pacientes con hemofilia adquirida".

Por su parte, el Dr. Manuel Moreno, presidente de la RFVE, explicó que este galardón tiene como fin premiar trabajos originales

e inéditos de investigación en hemofilia que tengan como fin promover una mejor calidad de vida de los pacientes. Desde la perspectiva del colectivo de pacientes, Daniel-Aníbal García Diego, presidente de FEDHEMO, explicó que para las personas con hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas "es una gran suerte contar con profesionales sanitarios e investigadores que posicionan a esta patología como su foco de investigación. Desde nuestro colectivo, agradecemos el trabajo de la RFVE, quienes además de promover la investigación, proporcionan formación a los profesionales".

Bajo el liderazgo del Dr. Manuel Moreno, presidente de la RFVE y la Dra. M^a Eva Mingot Castellano, hematólogo del Hospital Universitario Virgen del Rocío y presidenta del Comité Científico, la RFVE continúa desarrollando día a día la labor de proteger la salud de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familiares, así como la promoción y divulgación de investigaciones científicas en el campo de la hemofilia y demás patologías asociadas

Intervención del Dr. Vidal.

El Premio Internacional de Investigación sobre coagulopatías Congénitas, Duquesa de Soria es otorgado por el jurado designado por el Consejo General de Patronato, formado por especialistas de reconocido



prestigio nacional e internacional en el ámbito clínico e investigador de las coagulopatías congénitas. Con el fin de que las nominaciones se realicen de la forma más transparente posible y los premios tengan carácter representativo de la opinión de la Fundación, se estableció una convocatoria para que tanto los grupos de estudio, como cualquier miembro de la sociedad pudiese proponer candidaturas de cualquier nacionalidad para dichos premios.



El Dr. Josep Pardos-Gea recoge el premio de la R.F.V.E.

Duquesa de Soria 2019, se centraron en los antecedentes y fundamentación teórica, calidad metodológica, estudio en campo de actuación, empleo de técnicas diagnósticas de intervención y descripción de la metodología, entre otros. Asimismo, se ha tenido en cuenta las consideraciones éticas de cada estudio y la relevancia para la práctica clínica habitual.

Los criterios de evaluación para seleccionar a los ganadores del Premio Internacional de Investigación sobre coagulopatías Congénitas,

Días 22 – 23

FORMACIÓN Y ACTUALIZACIÓN DE LAS JUNTAS DIRECTIVAS.

Un total de 35 representantes de asociaciones de hemofilia de toda España asistimos a las Jornadas de Formación y actualización de Juntas Directivas que tuvieron lugar en Madrid, los días 22, 23 de noviembre.

Esta actividad formativa, que se ha consolidado ya como de carácter anual, tiene como finalidad que todas las asociaciones miembros de Fedhemo tengan acceso a la información más novedosa y puedan mantenerse actualizadas. Uno de los principales valores de este proyecto es que ofrece la oportunidad de compartir experiencias y formas de trabajar de cara a una mejora en la calidad de vida de las personas asociadas.

Proyección sobre una de las charlas.

Para empezar la formación, este año contamos con la participación de la periodista y experta en comunicación corporativa Rosa Cabrera Gitto, que nos habló sobre Comunicación Estratégica.



Ampliamos información sobre la actual legislación en materia de protección de datos personales de la mano de Sergio Ortiz, de Dabo Consulting.

Si las sesiones del viernes se caracterizaron por ser temas relacionados con la gestión de las asociaciones, las sesiones del sábado por la mañana lo hicieron por centrarse en aspectos sanitarios.



La Dra. Cristina Pascual durante su Ponencia.

Así, tuvimos la oportunidad de escuchar a dos grandes expertos en **Púrpura Trombocitopénica Trombótica (PTT)**, el **Dr. Ataulfo González** y la **Dra. Cristina Pascual**, del **Hospital Clínico San Carlos** y **Hospital Gregorio Marañón**, respectivamente, que mantuvieron el interés de los asistentes durante toda la mañana

explicándonos en qué consiste esta patología, la importancia de su diagnóstico precoz y las posibilidades actuales de tratamiento. Contamos también con el testimonio de **Blanca Martín**, **paciente PTTa**, que nos contó su vivencia en el debut de esta coagulopatía.

Tras el cierre de las sesiones sobre PTT nuestro **Presidente Daniel-Aníbal García Diego**, nos puso al día sobre los tratamientos más novedosos en hemofilia, tanto los de reciente comercialización, como los que aún están en diferentes fases de ensayo clínico.

Por la tarde, como broche de oro, tuvimos una sesión muy especial: la presentación de la **Comisión de Mujeres de Fedhemo**, en la que **Macarena Ruiz Madrid**, miembro de esta Comisión, nos contó el por qué y para qué de este proyecto tan ilusionante que cuenta con el compromiso de nueve mujeres procedentes de diversas zonas de España, vinculadas de diferentes maneras a las coagulopatías congénitas.

Día 24

Asistencia a la Junta Directiva Nacional de Hemofilia en Madrid.

6 – EMPRESAS COLABORADORAS

ORGANISMOS PÚBLICOS



ENTIDADES PRIVADAS QUE HAN COLABORADO EN EL AÑO 2019



Universidad de Valladolid



CSL Behring



**Facultad de
Enfermería**
Universidad de Valladolid



Escuela Universitaria Enfermería.



ORGANIZACION
COLEGIAL DE ENFERMERIA
Colegio Oficial de Palencia



FMH
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



ORGANIZACION
COLEGIAL DE ENFERMERIA
Colegio Profesional de Valladolid

RADIO
PALENCIA
SER



fedhemo
Federación Española de Hemofilia



Real Fundación
VICTORIA EUGENIA



Colegio
Oficial de
Farmacéuticos
de Valladolid



7 – MEMORIA ECONÓMICA

MEMORIA ECONÓMICA ASVAPAHE 2019

1. CAPÍTULO INGRESOS

A.- SUBVENCIONES

	concedido	ejecutado
- Farmacéutica NOVONORDISK -Jornada 15/06	800,00 €	800,00 €
- Swedish Orphan Biotrum S.L -Subvención	1.000,00 €	1.000,00 €
Total subvenciones		<u>1.800,00 €</u>

B.- APORTACIONES / COLABORACIONES

- Recaudación hucha solidaria FARMACIA C/ SILIO		90,00 €
Total Aportaciones / Colaboraciones		<u>90,00 €</u>

C.- SOCIOS / CUOTAS / ACTIVIDADES

- Cuotas socios 2019 (56 cuotas)		2.810,00 €
- Recaudación Actividades		
° Asamblea Salamanca		780,00 €
° Comida de Navidad		1.253,00 €
- Inscripciones curso 15 junio		56,00 €
- Devolución gastos viaje curso-JN Noviembre		56,90 €
- Devolución parte pago Asamblea Salamanca Domingo Matías		78,00 €
- Recaudación Lotería Navidad ASVAPAHE 2019		3.700,00 €
		<u>8.733,90 €</u>
TOTAL INGRESOS		<u>10.623,90 €</u>

	31/12/2019
SALDO BANCO	3.525,32 €
SALDO CAJA	878,00 €
	<u>4.403,32 €</u>

2. CAPÍTULO GASTOS

A.-	SEGURO SEDE	110,16 €	<u>110,16 €</u>
B.-	GASTOS FINANCIEROS (CAJADUERO)		
a.-	Comisión de mantenimiento+Serv. Avisos	72,00 €	
b.-	Gastos Remesa	67,40 €	
d.-	Comisiones por transferencias	27,61 €	<u>167,01 €</u>
C.-	GASTOS OFICINA / INFORMÁTICA <i>Fotocopias, ordenador, cartuchos tinta, carteles, tarjetas...</i>	1.506,46 €	<u>1.506,46 €</u>
D.-	GASTOS CORREOS	98,99 €	<u>98,99 €</u>
E.-	TELEFONÍA	910,19 €	<u>910,19 €</u>
F.-	JORNADA 15 DE JUNIO	4.018,17 €	<u>4.018,17 €</u>
G.-	LOTERÍA DE NAVIDAD 2018 - 57 décimos + 650 participaciones	2.940,00 €	<u>2.940,00 €</u>
H.-	Asamblea Salamanca - Pago plazas de socios e invitados asistentes	832,00 €	<u>832,00 €</u>
I.-	COMIDAD NAVIDAD - Restaurante Hotel Conde Ansúrez	1.868,10 €	<u>1.868,10 €</u>
J.-	VIAJES		
a.-	Junta Directiva Nacional 23/febrero	22,80 €	
b.-	Palencia entrega de carteles - 01/03/19	25,20 €	
c.-	Segovia entrega carteles 03/04/18	50,80 €	
d.-	Palencia entrevista concejal A. Soc.	21,40 €	
e.-	Palencia Mesa Día Mundial 17/04/19	20,90 €	
f.-	Madrid - 30ª aniversario RFVE - 10/06	14,90 €	
h.-	Charlas Salamanca - 30/10	47,50 €	
i.-	Curso y Junta Dir. Nal. comidas 22/11	90,30 €	
j.-	Palencia 27/11	22,85 €	
k.-	Desplazamientos por Valladolid	18,02 €	<u>334,67 €</u>
K.-	SUBVENCIONES CONCEDIDAS		
a.-	Hemojuve 2019 Rico Franco	100,00 €	
b.-	Aportación a Real Fundación Victoria E.	250,00 €	<u>350,00 €</u>
L.-	OTROS GASTOS		
a.-	Dominio página Web Grupo Iniciativas	147,02 €	
b.-	Forprodat adecuación a Ley Prot. Datos	242,00 €	
c.-	Limpieza cristales Asociación - LINCE	101,93 €	
d.-	Devolución Comida Navidad A. Pérez Arribas	50,00 €	
e.-	Duplicados llaves	3,90 €	
f.-	Carcasas móviles	22,99 €	<u>567,84 €</u>
	TOTAL GASTOS		<u>13.703,59 €</u>

8 – PLAN TRABAJO 2020

PROGRAMA CON LA FEDERACIÓN NACIONAL DE HEMOFILIA

ENERO

- Presentación para los Premios Internacionales de Investigación sobre coagulopatías congénitas “Duquesa de Soria”

FEBRERO

- Día 15, V taller de rehabilitación en hemofilia con la Asociación de Madrid.
- Día 23, Junta Directiva Nacional en Madrid. (Suspendida Covid-19)

MARZO

- Día 3, Junta Directiva Nacional en Madrid. (Suspendida Covid-19)

ABRIL

- Del 17 al 19 la XLIX Asamblea Nacional de Hemofilia y XXVII Simposio Medico-social en Málaga. (Suspendida Covid-19)

JUNIO

“Encuentro de mujeres portadoras (y otras coagulopatías congénitas)”, en el Albergue Inturjoven Torremolinos (Málaga).

- **HEMOJUVE**, jornadas de formación en hemofilia dirigidas a adolescentes de entre 14 y 17 años en Sanxenxo (Pontevedra).

JULIO

- **XV Jornadas Andersen**: Albergue de Inhibidores para familias. Lugar: Totana, Murcia.
- **“XXX jornadas de Formación en Hemofilia para niños entre 8 y 12 años”**: Totana, Murcia.
- Encuentro de jóvenes de 18 a 25 años: sin decidir fecha.

AGOSTO

- Albergue de padres con niños con hemofilia menores de 7 años: **Ceulaj de Molina (Málaga)**

NOVIEMBRE

- Junta Directiva Nacional.

PROGRAMA DE ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN ASVAPAHE

ENERO

- Día 7. Reunión con el Dr. Candau, Jefe de Servicio de Rehabilitación del Hospital Universitario de Río Hortega de Valladolid.
- Día 16. Reunión con el Dr. Frade del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.
- Día 22, entrevista con el Dr. Alonso, Jefe de Servicio de Hematología del Complejo Hospitalario Río Carrión de Palencia de Palencia.
- Día 28. Acuerdo colaboración con ASPAYM.
- Reuniones Preparación Jornadas Rehabilitación en Hemofilia junio y contactos con ponentes.

FEBRERO

- Día 5. Reunión en el Hospital Universitario "Río Hortega" de Valladolid con el Jefe de Servicio de Hematología, Dr. Frade y el Jefe de Servicio de Traumatología Dr. Alonso.
- Día 11. Reunión con la Jefa de Servicio Dra. González del Servicio de Rehabilitación del Complejo Hospitalario Río Carrión de Palencia de Palencia.
- Día 29 Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria ASVAPAHE.
- Reuniones Preparación Jornadas Rehabilitación en Hemofilia junio y contactos con ponentes.

MARZO

- Reuniones Preparación Jornadas Rehabilitación en Hemofilia mayo y realización de cartelería.
- Día 10. Reunión de ASVAPAHE con el Gerente del Hospital Universitario Pío del Río Hortega, el Director Médico y los Dr. García Alonso, García Frade y Candau.
- Día 16, entrevista con el Concejal de Salud Pública y Seguridad Ciudadana José Antonio Otero del Ayuntamiento Valladolid.
- Día 24. Invitación Colegio Oficial de Enfermería, para exponer problemática hemofilia e informar de las actividades previstas durante este año y dar visibilidad a sus profesionales para que lleguen a pacientes y familiares.
- Día 28. Invitación a la XXXVIII Reunión Anual de la Sociedad Castellano y Leonesa de Hematología y Hemoterapia en Segovia.
- Solicitud de reunión con la Concejalía Delegada del área de Servicios Sociales, Familia, Mujer e Igualdad, y Mayores, D^a. Raquel Martín Lorenzo, del Ayuntamiento de Palencia.

ABRIL

- Reuniones Preparación Jornadas Hemofilia en mayo y reparto de cartelería.
- Día 15. Se traslada a los medios de comunicación el comunicado del Día Mundial de la Hemofilia
- Día 17. Día Mundial de la Hemofilia, instalación de mesas informativas en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid y en Complejo Hospitalario Río Carrión de Palencia.

MAYO

- Jornada promovida por la farmacéutica Roche sobre Jornadas Rehabilitación en Hemofilia.

JUNIO

- Revisión de censo de socios ASVAPAHE.

OCTUBRE

- Preparación de charlas en los colegios E.P. y Secundaria de Valladolid y Palencia.

NOVIEMBRE

- Preparación de charlas en los colegios E.P. y Secundaria de Valladolid y Palencia.

DICIEMBRE

- Día 13, Comida de Navidad.