

MEMORIA

AÑO 2020



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 2021.

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	D ^a . ANA PASCUAL MATÉ
TESORERA	D ^a . SORAYA SÁEZ HERNÁNDEZ
VOCALES	D ^{ÑA} . M ^a CARMEN SÁNCHO BOMBÍN
	D. FERNANDO PRIETO CARRIÓN

CENSO DE ASVAPAHE A DICIEMBRE 2020

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	67	

¿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, celebramos 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.

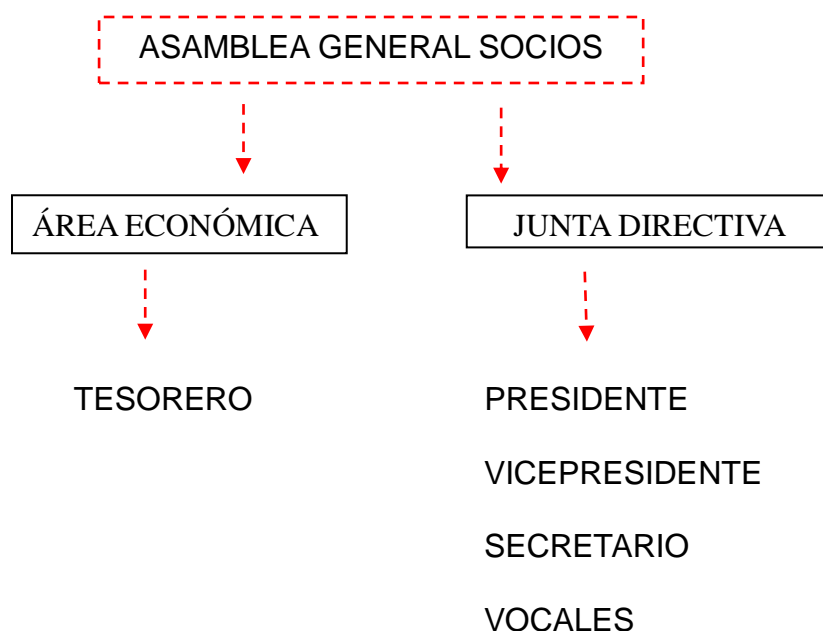
ASVAPAHE ES MIEMBRO DE:

- ✚ Federación Mundial de Hemofilia. W.F.H.
- ✚ Consorcio Europeo de Hemofilia.
- ✚ Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO).
- ✚ 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.
- Buscar 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 quienes 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 Y GESTIONES EN VALLADOLID

AYUNTAMIENTO

Día: 13-3-20 Presentación por correo electrónico en Registro de Asociaciones de la documentación de continuidad, de socios, y traslado de datos de la Junta Directiva, para su comunicación e información a terceros.

DÍA: 17-4-20 Iluminación de la Plaza del Milenio por parte del Ayuntamiento de Valladolid.

Día: 22-6-20 Envío por correo electrónico de declaración responsable al Ayuntamiento con motivo de la reanudación de actividades de las salas del C.I.C. Conde Ansúrez tras el confinamiento Covid-19.

Día: 22-10-20 Reunión con Rafael Valdivieso Ortega, Director de Participación Ciudadana en el C.I.C. Conde Ansúrez, para conocer los criterios a tener en cuenta en referencia a los talleres o de despachos utilizados en el Centro de Iniciativas con respecto al Covid-19.

Día: 11-12-20 Felicitación Navideña por correo a las diversas concejalías del Ayuntamiento de Valladolid.

JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN

Por vía telemática se realizaron las siguientes gestiones:

Día: 20-4-20 Notificación de cambio de teléfonos en el Servicio de Gestión de Cuidados y Enfermería Dirección Técnica de Atención Integral de Urgencias y de Cuidados Gerencia Regional de Salud.

<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/asoc-pacientes/hemofilia?skipcache=5311798103>

Día: 18-7-20 Presentación y aprobación de la nueva dirección en los estatutos de ASVAPAHE.

Día: 2-12-20 Envío de información al portal de Educacyl del profesorado, sobre la enfermedad de la hemofilia. <https://www.educa.jcyl.es/profesorado/es/recursos-aula/hemofilia-informacion-profesores>

Día: 11-12-20 Felicitación Navideña por correo a la Consejería de Sanidad de CYL.

SACYL

Día: 10-6-20 Invitación y participación en Webinar del Hospital Clínico Universitario de Valladolid, con el tema de “**Apoyo Psicológico en Tiempos de Covid-19**”

OTRAS INSTITUCIONES

Se envió por correo electrónico la cartelería del Día Mundial de la Hemofilia al Colegio de Médicos, Colegio Farmacéuticos, Colegio de Enfermería, Escuela Universitaria de Enfermería y Diputación de Valladolid.

Día: 11-12-20 Felicitación Navideña por correo electrónico a las diferentes instituciones.

GESTIONES EN PALENCIA

AYUNTAMIENTO

Durante el año 2020 se ha presentado por vía telemática en el registro del Ayuntamiento de Palencia los, cambios de domicilio en los estatutos, de representante de la Junta directiva.

SACYL

Día: 9-1-20 Petición de autorización para la instalación de una mesa informativa para Día Mundial de la Hemofilia (17 de abril), en el Complejo Hospitalario de Palencia al Director Gerente Dr. Felipe Mielgo Carbajo. Es de agradecer que, una vez más, nuestra petición fuera atendida, aunque finalmente, por la situación de pandemia, no pudo ser instalada.

OTRAS INSTITUCIONES

Con motivo del Día Mundial de la Hemofilia se enviaron por vía telemática carteles e información al 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 y al Dr. José Antonio Queizán Hernández, Jefe de Servicio de Hematología.

OTRAS INSTITUCIONES

Se repartió la cartelería del Día Mundial de la Hemofilia en los Colegios de Médicos y Farmacéuticos de Segovia.

3 - ACTIVIDADES

ENERO

Día 15 Tramitación de altas y bajas y expedientes en la asociación. Se han enviado antes y durante la pandemia cartas y correos electrónicos a los socios para informarles de la situación del Covid-19.

Día 28 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.



De izquierda a derecha:

D. Armando Plaza, Vicepresidente de ASVAPAHE, D. Francisco Sardón, Director General Adjunto de ASPAYM CYL, D^a Anabel Pérez, Directora General Adjunta de ASPAYM CYL y José Antonio Pascual, Presidente de ASVAPAHE

FEBRERO

Día 5 Reunión en el Hospital Universitario Pío Hortega de Valladolid, con el Dr. Luis Javier García Frade, Jefe de Servicio de Hematología, y el Dr. Manuel García Alonso, Jefe de Servicio de Traumatología para la revisión de los protocolos de tratamiento en articulaciones.

Día 27 Asamblea Ordinaria de Asvapahe.



↓
Socios asistentes a la asamblea.

MARZO

Día 2 Envío de documentación informativa del Día Mundial de la Hemofilia a las diversas instituciones.

Día 10 Reunión en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid con el Director Gerente Dr. José Miguel García Vela, el Director Médico Dr. Alberto Vegas Migue, Dr. Luis Javier García Frade, Jefe de Servicio de Hematología, y el Dr. Manuel García Alonso, Jefe de Servicio de Traumatología para el protocolo de actuación de la sinoviortesis.

Día 13 Se declara confinamiento en toda España, con motivo de la pandemia del Covid -19. Se continúa trabajando desde los domicilios para hacer llegar la información a los socios.

Declaración de la Federación Mundial de Hemofilia:
Actualización sobre el COVID-19



ABRIL

Día 17 Celebración del Día Mundial de la Hemofilia.

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.

MAYO

Día 26 Participación en webinar organizada por la Asociación Madrileña de Hemofilia.



JUNIO

Día 10 webinar sobre APOYO PSICOLÓGICO EN TIEMPOS DE COVID-19



**Fernando
de Uribe**

**José Luis
Quintana**

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

Día 25 Limpieza y desinfección de la sede de la Asociación.

JULIO

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

Día 2 Se hace entrega de las 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 Se hace entrega de las Memorias en las Instituciones de Segovia.

SEPTIEMBRE

Día 26 Reunión de la Junta Directiva de Asvapahe.

Día 29 Compra de los décimos solicitados para la lotería de Navidad.

Día 30 Participación en evento online de la Asociación de Hemofilia de Aragón y La Rioja.

ENCUENTRO VIRTUAL
CON EXPERTOS PARA

PACIENTES
Y FAMILIARES
CON HEMOFILIA



30 septiembre
18-19h



OCTUBRE

Día 1 Se inicia la distribución de Lotería de Navidad entre los socios.

Día 6 Participación en la Webinar organizada por la Asociación Madrileña de Hemofilia “**Comorbilidades en el Paciente con Hemofilia**”

Día 21 Participación en evento online de la Asociación de Hemofilia de Tenerife.



MESA DEBATE

DEPORTE, DISCAPACIDAD Y OTRAS REALIDADES

21 DE OCTUBRE – 17:00 A 18:30h

A TRAVÉS DE LA PLATAFORMA MICROSOFT TEAMS



NOVIEMBRE

Día 16 Reunión de la Junta Directiva de Asvapahe.

Día 23 Participación en evento con la Asociación Valenciana de Hemofilia.



DICIEMBRE

Día 1 Participación en evento online de la Asociación Madrileña de Hemofilia.



Día 11 Asistencia al evento Online de la farmacéutica Sobi para Pacientes desde la Asociación de Islas Baleares HEMOIB

LIBERATE LIFE

11 de Diciembre
18:00-19:00

Debates con el Experto
**hemofilia
TODAY**

NP-13680

sobi
rare strength

HEMO *eb*

La ERA de las Aplicaciones en Hemofilia

Día 14 Participación en webinar organizada por la Asociación Madrileña de Hemofilia..

WEBINAR: PROFILAXIS PERSONALIZADA. MANEJO Y CONSERVACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS

14 de diciembre de 2020
16,30 h a 18,00 h (CET)

Día 15 Participación en webinar organizada por la Asociación Madrileña de Hemofilia para la formación de voluntariado.

Formación en voluntariado con Ashemadrid

Martes 15 de diciembre

Horario: 18:00 a 19:30h.

Formador: Iván de la Plaza

Trabajador social de Ashemadrid

Formación Online (Zoom)

Día 17 Participación en webinar organizada por la Asociación de Madrid para la realización de ejercicios de rehabilitación con personas con hemofilia.



ACTIVIDADES CON FEDHEMO

MARZO

Día 1 El Ministerio de Sanidad financiará dos medicamentos para los pacientes con hemofilia B. Supondrá una mejora en la calidad de vida de los más de 300 pacientes y sus cuidadores ya que podrán pasar de administraciones cada 3 o 4 días a administraciones cada 10 o 14 días. Esto tendrá un impacto directo sobre su calidad de vida al reducir el número de infusiones intravenosas y la dependencia al tratamiento. En este sentido, el presidente de FEDHEMO, Daniel Aníbal García Diego, explica que estos nuevos medicamentos reducen las cargas asociadas al tratamiento que son una “barrera” en el día a día de los pacientes, y que hará que niños y adolescentes con hemofilia B puedan espaciar más la administración de su tratamiento intravenoso, lo que facilitará la adherencia al tratamiento y, por tanto, su calidad de vida. Gracias a esta incorporación, se garantiza el acceso equitativo a estas terapias. Estas se autorizaron en Europa en 2016 y no estaban financiadas en España.

Día 4 A petición de la Federación Española de Hemofilia se envía a las mujeres con coagulopatías, socias de Asvapahe, la encuesta sobre sus necesidades.



Encuesta sobre necesidades de mujeres con coagulopatías

ABRIL

Día 1 Se ha recibido la confirmación oficial por parte de la Dirección General de Cartera y Farmacia de la resolución de financiación de Hemlibra con indicación de profilaxis de rutina de los episodios de sangrado para pacientes con hemofilia A grave.

La financiación de Hemlibra en esta indicación se produce después de que el SNS aprobase el pasado año esta terapia para la profilaxis de rutina de los episodios de sangrado en pacientes con hemofilia A con inhibidores del factor VIII.

Día 17 Asamblea Nacional Hemofilia.



MAYO

Día 28 Webinar con la Federación Española de Hemofilia: **Actualización sobre tratamientos subcutáneos**



JUNIO

Día 11 Webinar con la Federación Española de Hemofilia: **Factores VIII de vida media prolongada**



HEMOFILIA WEBINARS

FACTORES VIII DE VIDA MEDIA PROLONGADA
Dr. Víctor Jiménez Yuste
Hospital Universitario La Paz (Madrid)

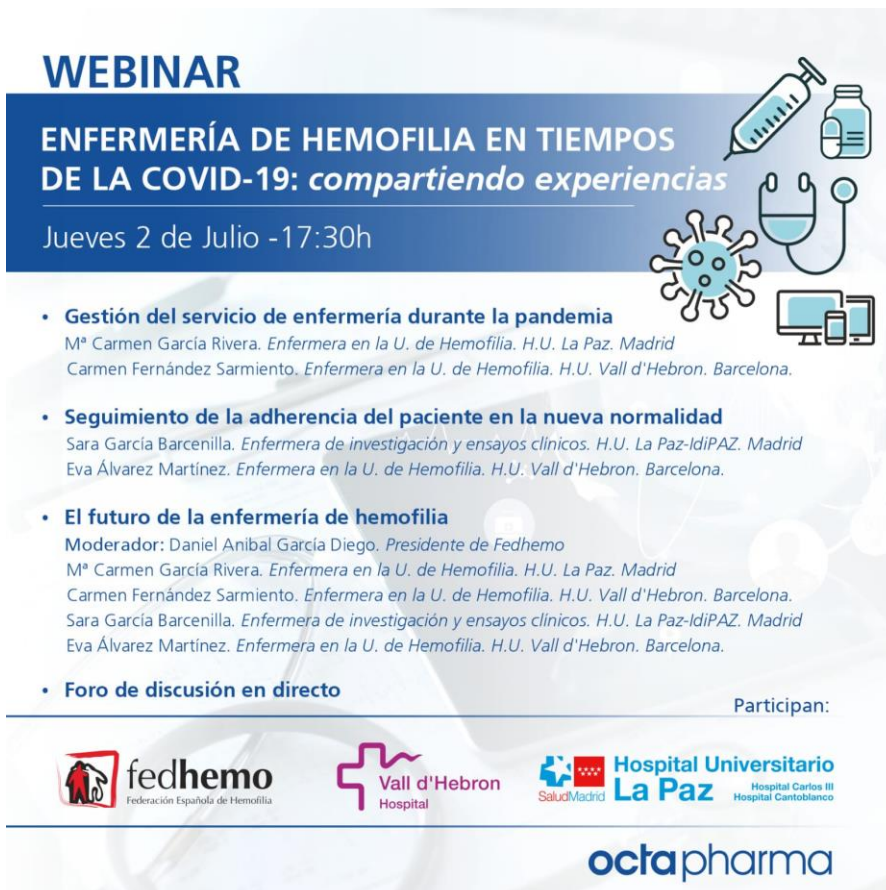
11 DE JUNIO, 2020 18:00 HORAS

REGISTRATE EN [FEDHEMO.COM/EVENTOS](https://fedhemo.com/eventos)

 fedhemo
Federación Española de Hemofilia

JULIO

Día 2 Webinar con la Federación Española de Hemofilia sobre **Enfermería de hemofilia en tiempos de la Covid-19**




WEBINAR

ENFERMERÍA DE HEMOFILIA EN TIEMPOS DE LA COVID-19: *compartiendo experiencias*

Jueves 2 de Julio - 17:30h

- **Gestión del servicio de enfermería durante la pandemia**
M^a Carmen García Rivera. *Enfermera en la U. de Hemofilia. H.U. La Paz. Madrid*
Carmen Fernández Sarmiento. *Enfermera en la U. de Hemofilia. H.U. Vall d'Hebron. Barcelona.*
- **Seguimiento de la adherencia del paciente en la nueva normalidad**
Sara García Barcenilla. *Enfermera de investigación y ensayos clínicos. H.U. La Paz-IdiPAZ. Madrid*
Eva Álvarez Martínez. *Enfermera en la U. de Hemofilia. H.U. Vall d'Hebron. Barcelona.*
- **El futuro de la enfermería de hemofilia**
Moderador: Daniel Anibal García Diego. *Presidente de Fedhemo*
M^a Carmen García Rivera. *Enfermera en la U. de Hemofilia. H.U. La Paz. Madrid*
Carmen Fernández Sarmiento. *Enfermera en la U. de Hemofilia. H.U. Vall d'Hebron. Barcelona.*
Sara García Barcenilla. *Enfermera de investigación y ensayos clínicos. H.U. La Paz-IdiPAZ. Madrid*
Eva Álvarez Martínez. *Enfermera en la U. de Hemofilia. H.U. Vall d'Hebron. Barcelona.*
- **Foro de discusión en directo**

Participan:

 fedhemo
Federación Española de Hemofilia

 Vall d'Hebron
Hospital

 Hospital Universitario
La Paz
Hospital Carlos III
Hospital Cantoblanco

 octapharma



OCTUBRE

Día 26 Se crea un nuevo servicio online de psicología desde la Federación Española de Hemofilia con las asociaciones con el objetivo siguiente:

- Una atención individualizada presencial y online por parte de profesionales tanto de trabajo social como de psicología basada en la promoción de la salud.
- Abordar el impacto psicológico derivado del proceso de enfermedad en el paciente y de su entorno.
- Apoyo de aspectos emocionales ligados a la enfermedad o a la vida en general
- Habilidades de afrontamiento
- Manejo de ansiedad y estrés
- Dolor crónico
- Planificación familiar

Destinado a:

- Personas con hemofilia, EvW, PTTa u otras coagulopatías en cualquier rango de edad.
- Madres, padres, hermanos y hermanas, o cualquier persona cuidadora de la persona afectada por una coagulopatía.
- Desde el punto de vista geográfico, cualquier punto del territorio estatal.



NOVIEMBRE

Día 28 Encuentro virtual con FEDHEMO con la participación de un adolescente de la asociación.



ACTIVIDADES CON LA REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGÉNIA

JUNIO

Día 25 Seminario on line de la Real Fundación Victoria Eugenia..

Grabación: <https://www.youtube.com/channel/UCvtE7DIO8iUFo7B5LxkeWkw>

Cartel de un seminario 'on line' sobre mujeres portadoras de hemofilia o con coagulopatías. El cartel tiene un fondo rojo y naranja con un dibujo de una mujer en perfil. El texto principal dice: "SEMINARIO 'on line' MUJER PORTADORA DE HEMOFILIA O CON COAGULOPATÍAS".

Organiza:

Real Fundación VICTORIA EUGENIA | SEHH Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia | SETH Sociedad Española de Trombosis y Hemostasis

Jueves, 25 de junio de 2020

MODERADORES:
Ramiro Núñez Vázquez. Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla
Maria Teresa Álvarez Román. Hospital Universitario La Paz-IdiPAZ, Madrid.

17:00 h	Bienvenida y presentación Manuel Moreno Moreno, presidente de la RFVE Ramón García Sanz, presidente de la SEHH José Antonio Páramo Fernández, presidente de la SETH Daniel Anibal García Diego, presidente de Fedhemo
17:15 h	Importancia de la clínica hemorrágica en las mujeres portadoras de hemofilia y con coagulopatías Maria Eva Mingot Castellano. Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla
17:30 h	Consejo genético en coagulopatías hemorrágicas Francisco Vidal Pérez. Banco de Sangre y Tejidos de Cataluña
17:45 h	Embarazo, parto y maternidad, retos en las mujeres portadoras de hemofilia Maria Falcón Rodríguez. Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Gran Canaria, Las Palmas de Gran Canaria
18:00 h	Presentación del Registro Nacional de Trastornos Hemorrágicos Poco Frecuentes (RBD) y Mujeres en Edad Fértil Nuria Fernández Mosteirín. Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza
18:15 h	Calidad de vida y manejo en las distintas etapas de la vida Ana Inmaculada Torres Ortuño. Facultad de Medicina, Universidad de Murcia
18:30 h	Presentación de la Comisión de Mujeres de Fedhemo Laura Quintas Lorenzo, vicepresidenta de Fedhemo
18:45 h	Debate y preguntas

El registro 'on line' se habilitará en la plataforma docente: campusvirtual.sehh.es

Con la colaboración de:

octapharma | Roche

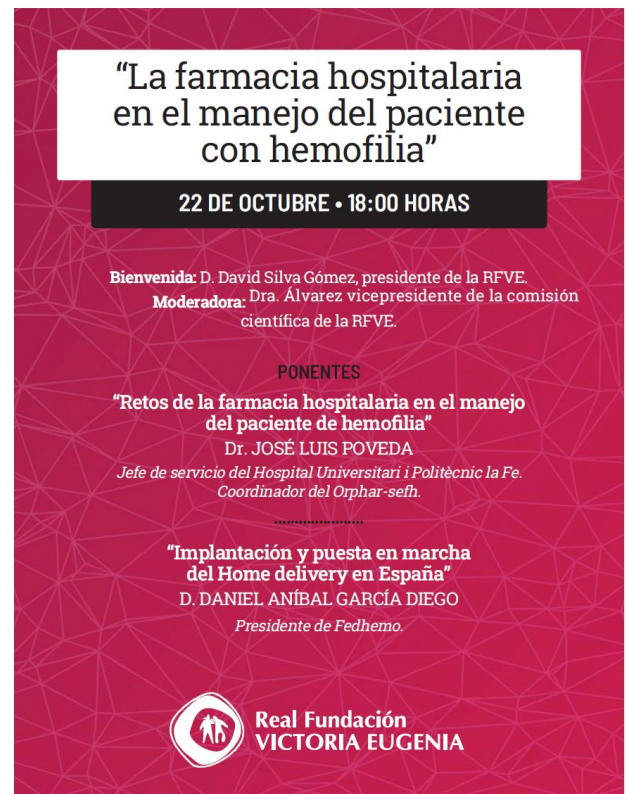
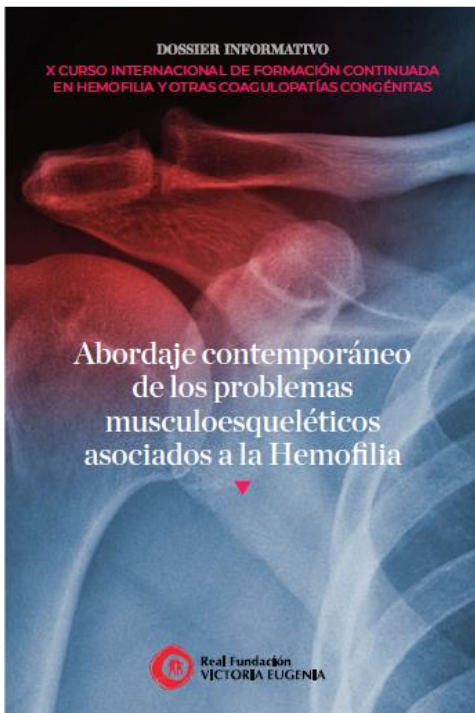
SEPTIEMBRE

Día 23 Seminario online de la Real Fundación Victoria Eugenia.

Grabación <https://youtu.be/R90ztd5R6h8>



Día 23 Envío de documentación a diversas instituciones de la Comunidad de CYL, de curso de formación en hemofilia y otras coagulopatías impartido desde la Real Fundación Victoria Eugenia.



OCTUBRE

Día 22 Seminario online de la Real Fundación Victoria Eugenia.

Grabación: <https://youtu.be/R90ztd5R6h8>

NOVIEMBRE

Día 18 Seminario online impartido por la Real Fundación Victoria Eugenia.



“El laboratorio clínico en el manejo del paciente con hemofilia”

18 DE NOVIEMBRE • 17:00 HORAS

Bienvenida: D. David Silva Gómez, presidente de la RFVE.
Moderadora: Dra. Mingot, presidente de la Comisión Científica de la RFVE.

POONENTES


“Retos y oportunidades de la nueva relación entre la clínica y el laboratorio de hemostasia”
Dr. RODRÍGUEZ MARTORELL
Sección Hemostasia y Trombosis. UGC de Hematología y Hemoterapia. Hos. Univ. Virgen del Rocío, Sevilla

.....

“Las nuevas tecnologías de estudio del genoma y coagulopatías que más nos aportan y que nos ofrecerán”
Dr. FRANCISCO VIDAL
Unidad de diagnóstico y Terapia Molecular. Jefe de laboratorio de coagulopatías congénitas. Banc de Sang i Teixits, Barcelona.

.....

“Monitorización de los nuevos tratamientos en hemofilia”
Dra. NORA BUTTA COLL
Laboratorio de Investigación. Hospital Universitario La Paz, Madrid.

 **Real Fundación VICTORIA EUGENIA**



Grabación.

<https://youtu.be/R90ztd5R6h8>

DICIEMBRE

Día 16 Seminario on line de la Real Fundación Victoria Eugenia

Grabación: <https://youtu.be/ISwc5iosavU>



VACUNACIÓN Y ACTUALIZACIÓN DEL TRATAMIENTO DE PACIENTES COVID-19

16 de diciembre 2020 18:00h

Modera: Dra. Álvarez, presidenta de la Comisión Científica de la RFVE.

Vacunación COVID-19. Agustín Portela. Jefe de Área División de Productos Biológicos Terapias Avanzadas y Biotecnología Departamento de Medicamentos de Uso Humano. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios AEMPS.

Actualización de los tratamientos para pacientes COVID-19. Dr. José Ignacio Bernardino, especialista en enfermedades infecciosas en el Hospital Universitario La Paz.

Con la colaboración:

octapharma
For the safe and optimal use of human proteins



4 - SENSIBILIZACIÓN

ABRIL

Día 17



DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2020

El lema del Día Mundial de la Hemofilia 2020 es “Participar +”, virtualmente y de manera segura.

Desde 1989, grupos de pacientes de todo el mundo celebran anualmente, desde hace 30 años, el Día mundial de la hemofilia el 17 de abril, con el propósito de incrementar la conciencia y la comprensión sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación.

El día se eligió por ser la fecha de nacimiento de Frank Schnabel, fundador de la Federación Mundial de Hemofilia.

Los objetivos del Día mundial de la hemofilia son los siguientes:

- Promover la importancia de tomar medidas coordinadas y concertadas con el propósito de lograr la visión de la FMH de *Tratamiento para todos*.
- Llamar la atención hacia la hemofilia y los trastornos de la coagulación, y destacar los principales retos que enfrenta nuestra comunidad.

Desde la Asociación Vallisoletana y Palentina de hemofilia (ASVAPAHE), nuestro total apoyo al Presidente de la Federación Española de Hemofilia, (FEDHEMO), Daniel Aníbal García Diego, en el reconocimiento de la hemofilia y todas las coagulopatías congénitas, y su inclusión en el nuevo baremo de valoración de la discapacidad.

“Por ello es necesario el abordaje integral y sociosanitario durante todas las etapas de la vida de la persona, más si cabe en la edad escolar, al sumarse los problemas del estigma asociado a la patología con la alta carga de tratamiento que supone el inicio de la profilaxis”.

La hemofilia es una enfermedad hereditaria producida por la deficiencia de los factores que intervienen en el sistema de coagulación y que se manifiesta por una persistencia de hemorragias que pueden ser internas, principalmente en articulaciones y los músculos, o externas, según el grado de severidad de la

enfermedad. Se estima que afecta a cerca de 3.000 personas en España y a más de 1.500 con otros trastornos de la coagulación.

La hemofilia y las coagulopatías son enfermedades que causan discapacidad orgánica, como consecuencia de ser alteraciones que se originan en el interior del cuerpo humano, y, en muchos casos, discapacidad física asociada debido a las complicaciones de la enfermedad.

La discapacidad orgánica es aquella producida por la pérdida de funcionalidad de algunos sistemas corporales, que suelen relacionarse con los órganos internos o procesos fisiológicos, como es el caso de la hemofilia.

“Es una discapacidad invisible, lo cual provoca que sea olvidada por las políticas públicas y los medios de comunicación y desconocida por la población en general. Por eso es fundamental visibilizar estas realidades muchas veces ocultas”.

Para el presidente de FEDHEMO es, "imprescindible" contar con todos los apoyos necesarios para alcanzar una mayor calidad de vida. La prestación por cuidado de menores a cargo, así como la puesta en marcha de iniciativas que fomenten la inclusión laboral de las personas con hemofilia y el acceso a la jubilación anticipada, son algunas de las medidas que reclama este colectivo.

¡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 83 monumentos de todo el mundo que se iluminan de rojo durante el Día mundial de la hemofilia.



El Cristo del Otero de Palencia.

Por iniciativa de ASVAPAHE y el Ayuntamiento de Palencia **el Cristo del Otero se iluminará de Rojo** el día 17.

Por otra parte, este año, con motivo del COVID-19 en Valladolid, no se pudo iluminar de color rojo como se había venido haciendo en los últimos años el Ayuntamiento, pero sí la Cúpula del Milenio el día 17 de abril.

En torno al Día Mundial de la Hemofilia, desde ASVAPAHE promovemos actividades con objetivo de:

1. **Informar** a la sociedad sobre la hemofilia, enfermedad de Von Willebrand y otras coagulopatías congénitas.
2. **Sensibilizar** a la sociedad sobre la problemática que padecen las personas con estas coagulopatías.
3. **Visibilizar** la enfermedad creando conciencia en la sociedad.

En este año, marcado por la pandemia provocada por el COVID-19, debemos manifestar que:

- Nos sensibilizamos y empatizamos con todos los enfermos por el coronavirus y sus familias, entre los que también se encuentran personas con enfermedades crónicas.
- Pedimos a todos el cumplimiento riguroso de las medidas propuestas para combatirla por lo que este año, las acciones de conmemoración del Día Mundial de la Hemofilia serán todas por medio de comunicados.

Nuevos fármacos que nos están ayudando en hemofilia desde el año pasado y este año.

A.- El **12 de junio del año pasado** el Ministerio de Sanidad **aprueba Hemlibra® como tratamiento en pacientes con hemofilia A e inhibidor**. La aprobación de esta indicación se basa en un desarrollo clínico muy robusto, que han demostrado una reducción de las hemorragias. Las grandes ventajas de este fármaco, que se puede administrar a pacientes de todas las edades, son que las **infusiones se realizan por vía subcutánea** y no en vena como hasta la fecha, con una periodicidad semanal o mensual, no inducen la aparición de inhibidores y no presentan riesgo de transmisión viral por ser fabricados en laboratorio (no es un plasma-derivado).

B.- El **día 1 de abril del 2020 se procedió a la inclusión de Hemlibra® para profilaxis en hemofilia A grave** en el nomenclátor de facturación.

La Dirección General de Cartera Básica de Servicios y Farmacia del Ministerio de Sanidad ha comunicado la resolución favorable para la financiación de Hemlibra® con una nueva indicación de profilaxis de rutina de los episodios de sangrado en pacientes con hemofilia A grave sin inhibidores del factor VIII

La financiación de Hemlibra® en esta indicación se produce después de que el SNS aprobase el pasado año esta terapia para la profilaxis de rutina de los episodios de sangrado en pacientes con hemofilia A con inhibidores del factor VIII. Ambas indicaciones son para todos los grupos de edad. Este fármaco al igual que el aprobado el paciente sin inhibidor, sigue administrándose por vía subcutánea y no en vena como se venía haciendo con los tratamientos anteriores.

C.- A partir del día 1 de marzo del 2020 el Ministerio de Sanidad financiará dos medicamentos para los pacientes con hemofilia B (*).

Supondrá una mejora en la calidad de vida de los más de 300 pacientes y sus cuidadores ya que podrán pasar de administraciones cada 3 o 4 días a administraciones cada 10 o 14 días. Esto facilitará la adherencia al tratamiento de todos los pacientes, en especial de los niños y adolescentes.

Este acuerdo, que fue adoptado por unanimidad por la Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos, de la que forman parte todas las comunidades autónomas, llega tras una búsqueda de soluciones conjuntas entre los profesionales, los pacientes a través de la Federación Española de Hemofilia, las Administraciones sanitarias y los laboratorios titulares.

De esta manera se garantiza el acceso equitativo a estas terapias que desde el año 2016 se autorizaron en Europa y no estaban financiadas en España.

La hemofilia B es un trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X provocado por la deficiencia en la actividad procoagulante del factor IX de coagulación. Y los pacientes afectados por esta enfermedad sufren sangrados espontáneos o traumáticos de forma recurrente, tanto a nivel tisular como en las articulaciones, que pueden provocar artropatías graves degenerativas. Sus complicaciones más graves son las hemorragias a nivel del sistema nervioso central, que pueden ocasionar la muerte.

EL NÚMERO DE AFECTADOS CUAGULOPATÍAS EN CASTILLA Y LEÓN.

PROVINCIA	AFECTADOS
BURGOS	38
LEÓN	48
SALAMANCA	43
ÁVILA	16
SEGOVIA	18
SORIA	14
ZAMORA	6
TOTAL	184

El diario Palentino tanto en su página Web como en su edición impresa, se hizo eco de nuestro comunicado de prensa.



JULIO

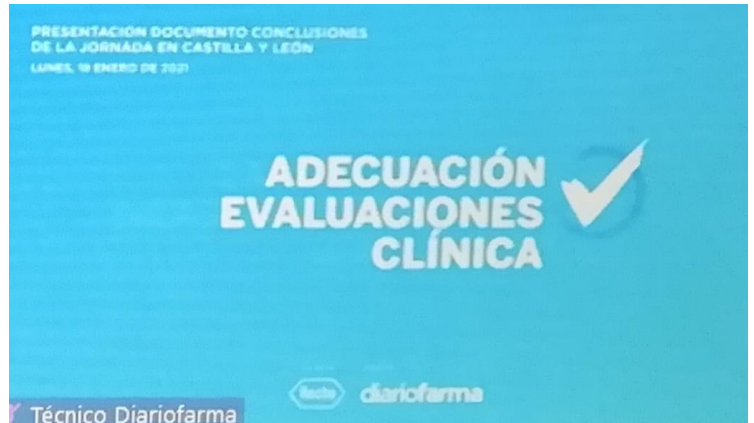
Día 5 La revista digital *Nius* publicó un artículo enviado por la secretaria de Asvapahe sobre las mujeres con hemofilia

https://www.niusdiario.es/sociedad/ana-pascual-harta-escuchar-mujeres-hemofilicas-no-existimos_18_2971245067.html

NOVIEMBRE

Día 5 Asistencia a la Jornada;

“Adecuación de las evaluaciones a la clínica en Castilla y León”



DICIEMBRE

3 DE DICIEMBRE:
Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

1. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD O CON DIVERSIDAD FUNCIONAL, SOMOS PERSONAS QUE TENEMOS ALGÚN TIPO DE DIFICULTAD PARA LA VIDA ACTIVA, PERO QUE SOLEMOS SUPLIR USANDO OTRAS ESTRATEGIAS O DESARROLLANDO OTRAS CAPACIDADES.

2. POR ESO, AUNQUE TENEMOS ALGUNA DISCAPACIDAD, TAMBIÉN PODEMOS DECIR, QUE TENEMOS CAPACIDADES DIFERENTES E INCLUSO ¡SUPERCAPACIDADES!

3. EXISTEN VARIOS TIPOS DE DISCAPACIDAD COMO POR EJEMPLO:

SENSORIAL:
Dificultades auditivas o visuales.

FÍSICA O MOTORA:
Dificultades en la movilidad.

INTELLECTUAL:
Dificultades cognitivas y adaptativas.

PSÍQUICA O MENTAL:
Tristeza prolongada, trastorno de ansiedad...

ORGÁNICA:
Algunos problemas de salud: diabetes, cardiopatías, enfermedades raras...

A colorful illustration of five diverse children standing together. From left to right: a girl with glasses and a small dog, a girl with red hair, a boy with a cane, a girl with blonde hair, and a boy with a prosthetic arm. They are all smiling and looking towards the viewer.

"¡SÓLO NECESITAMOS TU CARIÑO Y TU EMPATÍA!"

*Personas célebres con discapacidad: Stephen Hawking, Van Gogh...

5 - REPRESENTACIONES

FEBRERO

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

JUNIO

Día 24 Junta directiva Nacional por videoconferencia.

JULIO

Día 28 Invitación de la Farmacéutica Roche a la webinar: **La nueva cara de la Hemofilia**




La nueva cara de la Hemofilia

28 de Julio 2020
17:00 h.

Roche

- 17:00-17:05 h. **Presentación del Taller**
María Antonia Fernández Contreras
Hospital Río Hortega, Valladolid
- 17:05-17:25 h. **Emicizumab, nuevo paradigma en el tratamiento de la Hemofilia.**
Sara García Barcenilla
Hospital La Paz
- 17:25-17:45 h. **Aspectos prácticos del manejo de Emicizumab.**
María Antonia Fernández Contreras
Hospital Río Hortega, Valladolid
- 17:45-18:00 h. **Preguntas y respuestas.**

[ACCEDE AQUÍ](#)  Contraseña: roche2020

M-ES-00001032

NOVIEMBRE

Día 11 Junta directiva Nacional por videoconferencia.

6 – ENTIDADES COLABORADORAS

ORGANISMOS PÚBLICOS



ENTIDADES PRIVADAS QUE HAN COLABORADO EN EL AÑO 2020



Universidad de Valladolid



CSL Behring





Escuela Universitaria Enfermería.



ORGANIZACION COLEGIAL DE ENFERMERIA
Colegio Oficial de Palencia



FMH
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



ORGANIZACION COLEGIAL DE ENFERMERIA
Colegio Profesional de Valladolid



fedhemo
Federación Española de Hemofilia



Diario Palentino



Real Fundación
VICTORIA EUGENIA



Colegio
Oficial de
Farmacéuticos
de Valladolid



COFP
COLEGIO OFICIAL DE
FARMACÉUTICOS
DE PALENCIA



7 – MEMORIA ECONÓMICA

1. CAPÍTULO INGRESOS - 2020

A.- SUBVENCIONES

- Farmacéutica Sobi - Subv. Día Mundial de la Hemofilia	622,33 €
- Incentivo estudio hemofilia - Silco Red de campo	50,00 €
Total subvenciones	<u>672,33 €</u>

B.- APORTACIONES / COLABORACIONES

Total Aportaciones / Colaboraciones	<u>0,00 €</u>
-------------------------------------	---------------

C.- SOCIOS / CUOTAS / ACTIVIDADES

- Cuotas socios 2020 (61 cuotas)	3.060,00 €
- Recaudación Lotería Navidad ASVAPAHE 2020	3.410,00 €
	<u>6.470,00 €</u>
<u>TOTAL INGRESOS</u>	<u>7.142,33 €</u>

2. CAPÍTULO GASTOS - 2020

A.- SEGURO SEDE	110,44 €	
		<u>110,44 €</u>
B.- GASTOS FINANCIEROS (UNICAJA BANCO)		
a.- <i>Comisión de mantenimiento + Serv. Avisos</i>	72,00 €	
b.- <i>Gastos Remesa</i>	70,79 €	
d.- <i>Comisiones por transferencia</i>	32,73 €	
		<u>175,52 €</u>
C.- GASTOS OFICINA / INFORMÁTICA		
<i>Fotocopias, ordenador, cartuchos tinta, carteles, tarjetas...</i>	990,50 €	
		<u>990,50 €</u>
D.- GASTOS CORREOS	35,80 €	
		<u>35,80 €</u>
E.- TELEFONÍA	885,32 €	
		<u>885,32 €</u>
G.- LOTERÍA DE NAVIDAD 2020		
- 136 décimos	2.720,00 €	
		<u>2.720,00 €</u>
J.- VIAJES		
a.- Desplazamiento Valladolid 2019 -parking	3,75 €	
b.- Entrevista Dr. Frade - 21/01/20	5,30 €	
c.- Entrev. Dr. Alonso Traumatología -- 05/02	5,90 €	
d.- Entrev. Dr. Prada Farmacia Hospital- 06/02	4,90 €	
e.- Segovia - entrega carteles 05/03	54,50 €	
k.- Reunión gestión entrega a domicilio 06/10	6,70 €	
		<u>81,05 €</u>
L.- OTROS GASTOS		
a.- Dominio página Web Grupo Iniciativas	149,92 €	
b.- Forprodat adecuación a Ley Prot. Datos	242,00 €	
c.- Limpieza-desinfección local Asociación - LINCE	120,32 €	
d.- Devolución Asamblea Salam. Domingo Matías	26,00 €	
		<u>538,24 €</u>
	<u>TOTAL GASTOS</u>	<u>5.536,87 €</u>

8 – PLAN TRABAJO 2021

PROGRAMA DE ACTIVIDADES CON LA FEDERACIÓN NACIONAL DE HEMOFILIA

DEBIDO A LA SITUACIÓN PROVOCADA POR LA PANDEMIA DEL COVID-19 TODAS LAS ACTIVIDADES QUE NORMALMENTE LA FEDERACIÓN NACIONAL DE HEMOFILIA DEBERÍA DESARROLLAR PRESENCIALMENTE DURANTE EL AÑO 2021 ESTÁN ANULADAS O EN SUSPENSO, PENDIENTES DE LA EVOLUCIÓN DE LA SITUACIÓN SANITARIA.

Dentro de las previsiones,

- Las reuniones de la Junta Directiva Nacional se realizarán de modo on line.
- La Asamblea Nacional ha quedado suspendida.
- La celebración tanto del Día Mundial de la Hemofilia del día 17 de abril se realizará telemáticamente mientras que el día Mundial de la Púrpura Trombocitopénica trombótica adquirida, que se celebrará el día 21 de septiembre, se está pendiente de la evolución de la pandemia.
- Los Cursos, Jornadas, Albergues y Encuentros serán en su caso on line.
- Las actividades veraniegas para niños y adolescentes serán con toda probabilidad anuladas a menos que alguna de ellas sea susceptible de realizarse a través de internet.

PROGRAMA DE ACTIVIDADES DE ASVAPAHE PARA EL AÑO 2021

DEBIDO A LA SITUACIÓN PROVOCADA POR LA PANDEMIA DEL COVID-19 TODAS LAS ACTIVIDADES QUE ASVAPAHE NORMALMENTE DESARROLLA DE FORMA PRESENCIAL DURANTE EL AÑO ESTÁN EN SUSPENSO, PENDIENTES DE LA EVOLUCIÓN DE LA SITUACIÓN SANITARIA.

Dentro de las previsiones,

- Las reuniones de la Junta Directiva de ASVAPAHE se realizarán de modo on line.
- Se dará cumplida información a los socios tanto por correo electrónico como postal de todo aquello referente tanto a la Hemofilia, como a la situación de pandemia que pudiera interesarles.
- Se comunicará a los socios la impartición de cursos, la realización de Jornadas, Albergues y Encuentros que puedan finalmente desarrollarse, tanto presencialmente, como on line.
- Se seguirá insistiendo en las reuniones pendientes con médicos especialistas de diversas especialidades, así como las Gerencias de los hospitales para hablar con ellos con el fin de acelerar tanto el reparto de farmacia hospitalaria a domicilio a los hemofílicos, como para definir protocolos de actuación en diversos temas, como traumatología, rehabilitación, servicio de urgencias, etc.
- Se continuará, como en años anteriores, en contacto con las empresas farmacéuticas para que nos apoyen con cursos de formación y económicamente.
- Otras actividades como la compra de lotería de Navidad o la comida de hermandad con los socios están pendientes de la decisión que tome en su momento la Junta Directiva.