

MEMORIA

AÑO 2021



ÍNDICE

1. ASVAPAHE- ASPECTOS GENERALES.
2. ENTREVISTAS Y RELACIONES INSTITUCIONALES Y DE ASPECTO MÉDICO.
3. ACTIVIDADES.
4. SENSIBILIZACIÓN.
5. REPRESENTACIONES.
6. INSTITUCIONES Y EMPRESAS COLABORADORAS.
7. MEMORIA ECONÓMICA.
8. PLAN DE TRABAJO 2022.

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
SECRETARIA	D ^a . ANA PASCUAL MATÉ
TESORERA	D ^a . SORAYA SÁEZ HERNÁNDEZ
VOCALES	D ^a . MERCEDES FRANCO DOMÍNGUEZ
	D. FERNANDO PRIETO CARRIÓN

CENSO DE ASVAPAHE A DICIEMBRE 2021

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	0
SOCIO.COLABORADORES	5	1
SOCIOS	49	17
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

- Registro asociaciones. Envío documentación el día 6 de octubre para registro.
- Reunión en C.I.C. Conde Ansúrez para conocer las medidas a adoptar ante la reapertura de curso.
- Participación Ciudadana, encuentro *on line* de tecnologías digitales y presentación de necesidades para el CIC Conde Ansúrez.
- Creación por parte del Ayuntamiento de ACTUVA, escuela de participación ciudadana para todas las asociaciones de Valladolid.
- Iluminación de la Plaza del Milenio con motivo del Día Mundial de la Hemofilia.

JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN

- Aula de pacientes. Se hicieron eco de la información, el cartel y el comunicado DMH y el DMPTTa. También se nos publicó la noticia del evento de la jornada del Norte de Castilla, patrocinada por la Farmacéutica Roche.
- D.M. Discapacidad, se envió para su difusión.
- Consejería de Sanidad. Se ha enviado proyecto de envío de factor a domicilio y se han mantenido conversaciones con la Dirección de Farmacia que ha solicitado se les remita el proyecto que tiene Fedhemo en Madrid.
- Educación. Sigue disponible el material divulgativo de hemofilia en la página del Profesorado.
- Hospitales.
- PALENCIA. Reuniones con Servicio de Hematología y Farmacia para el envío de factor.
- Registro. Tramitación de certificado digital.

SACYL

Hospital Universitario Río Hortega.

Para el proyecto de envío de factor a domicilio se han mantenido reuniones online y llamadas telefónicas con el Sr. Gerente, y los Servicios de Farmacia y Hematología del HUPRH. Este proyecto se envía a la Consejería de Sanidad.

OTRAS INSTITUCIONES

Se envió la documentación del Día Mundial de la Hemofilia a los Colegios de Médicos, Farmacéuticos, de Enfermería y Escuela Universitaria de Enfermería de Valladolid así como a la Diputación de Valladolid.

REUNIONES EN PALENCIA

AYUNTAMIENTO

- Tramitación de cambio de dirección en estatutos
- Cambio de representación de vocal en la ciudad de Palencia.
- Iluminación del Cristo del Otero DMH.

SACYL

Complejo Asistencial Universitario de Palencia.

- Reuniones con Servicio de Hemofilia y Farmacia para el envío de factor a domicilio.

OTRAS INSTITUCIONES

Se envió la documentación del Día Mundial de la Hemofilia a los Colegios de Médicos, Farmacéuticos, de Enfermería y Escuela Universitaria de Enfermería de Palencia así como a la Diputación de Palencia.

REUNIONES EN SEGOVIA

SACYL

Día: 4 de marzo, 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 los Colegios de Médicos, Farmacéuticos y de Enfermería de Segovia.

3 - ACTIVIDADES

ENERO

- Tramitación de altas y bajas en la asociación.
- Se renueva por un año más la colaboración con ASPAYM Castilla y León. Por este acuerdo ASPAYM prestará servicio de Fisioterapia Asistencial a precio de asociado a los socios derivados desde ASVAPAHE.



La Directora Anabel Pérez Martínez, el Presidente Francisco Sardón Peláez por parte de ASPAYM, y por parte de ASVAPAHE el Presidente José Antonio Pascual Repiso y Vicepresidente Armando Plaza Ruiz, firmando el convenio de colaboración entre ambas identidades.

- Reunión con el Jefe de Servicio de Hematología, Dr. Luis Javier García Frade, para preparar actividades del año.
- Reunión con asociaciones de CYL de hemofilia para preparación de envío de factor..

FEBRERO

- Preparación de carteles y hojas informativas para el Día Mundial de la Hemofilia.
- Asamblea ASVAPAHE.
- Seguimiento de la incorporación de nuevos factores en el Hospital de Palencia.
- 23/02 - Asistencia a la charla on line “Alimentación saludable. Consejos y erradicaciones de mitos”, organizada por la Asociación Tinerfeña de Hemofilia.

MARZO

- Solicitud de colaboraciones a Farmacéuticas.
- Participación de Junta Directiva Nacional en Madrid.
- Asistencia a la charla on line “La importancia del Ejercicio” organizada por la Asociac. Madrileña. En esta sesión se presentó el proyecto online [Ejercicios de rehabilitación](#), un total de 54 infografías diseñadas para prevenir lesiones, fortalecer músculos y articulaciones, recuperarse de las lesiones y practicar ejercicio físico adecuado. Todos estos vídeos están disponibles en el [canal de YouTube](#). De la Asociación Madrileña de Hemofilia.

- 15/03 y 22/03 - Asistencia de forma telemática a las dos charlas “Mujeres Portadoras y con Otras Coagulopatías Congénitas” organizada por la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana.

15/03 - https://www.ashecova.org/noticias_todas.php?id=457

22/03- https://www.ashecova.org/noticias_todas.php?id=460

- 29/03 - Asistencia a la charla on line “Alimentación saludable y Equilibrada” organizada por la Asociación Asturiana de Hemofilia.

ABRIL

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

MAYO

- Reunión con la Asociación Salmantina de Hemofilia para preparar nuestra intervención en el diálogo promovido por la farmacéutica Roche en el periódico Norte de Castilla de Valladolid.

JUNIO

- Debate en el periódico Norte de Castilla con la colaboración de la Farmacéutica Roche, la Asociación de Salamanca, A. Valladolid y Palencia sobre “La Hemofilia A y Calidad de Vida”
- Envío de la Memoria 2020 a las instituciones.

JULIO

- Reunión mantenida con la Federación Española de Hemofilia y La Dirección de Farmacia de la Consejería de Sanidad por videoconferencia para presentarles el proyecto de Envío de Factor a Domicilio en Valladolid y Palencia.
- Asistencia a la charla on line “Innovación y salud: El manejo de la Hemofilia en la Era Digital” organizada por la Asociación Valenciana.

SEPTIEMBRE

- Reunión en C.I.C. Conde Ansúrez para la presentación de Actuva por parte del Ayuntamiento de Valladolid. **ACTUVA** es una novedosa iniciativa de la Concejalía de Participación Ciudadana y Deportes, orientada a facilitar a las asociaciones, colectivos y a cualquier persona interesada, todo tipo de herramientas y recursos para promover actividades y proyectos de participación en Valladolid.
- 27/09 - Asistencia a la charla “¿Sabemos lo que Comemos?” organizada por la Asociación de Tenerife.

OCTUBRE

- Participación con otras asociaciones de hemofilia en Webinar, conferencias, talleres y jornadas en video conferencias en diversos aspectos sobre la hemofilia.
- 07/10 - Asistencia telemática a la charla “Innovación de la telemedicina en Hemofilia” organizada por la Asociación Asturiana de Hemofilia.

[Sobi - Liberate Life](#)

NOVIEMBRE

- Asistencia a la Junta Directiva Nacional en Madrid.
- Reunión de Junta Directiva de ASVAPAHE.

DICIEMBRE

- Envío de felicitación navideña a instituciones de Valladolid, Palencia y socios de ASVAPAHE.

ACTIVIDADES CON FEDHEMO

ENERO

- FEDHEMO nos envía mascarillas, para facilitar la puesta en marcha de protocolos de prevención COVID en la atención a nuestros socios.

FEBRERO

- 25/02 - Asistencia a la charla on line "Vacunación COVID-19 en hemofilia y otras coagulopatías"

https://youtu.be/HTgAqb_uJQg

MARZO

- En el medio de comunicación de Redacción Médica, declaraciones de Daniel-Anibal Garcia Diego presidente de FEDHEMO "Los avances en hemofilia hacen olvidarnos de que es una enfermedad grave"

<https://www.redaccionmedica.com/secciones/hematologia-y-hemoterapia/hemofilia-avances-enfermedad-grave-fedhemo-8153>

ABRIL

- Celebración por videoconferencia de la Asamblea Nacional de Hemofilia.

MAYO

- 27/05 – Charla on line “Actualización sobre la Púrpura Trombocitopénica Trombótica adquirida (TTPa)

Enlace para ver vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=71n7osXk-x4>

- Con la colaboración de COCEMFE se desmontan los mitos falsos asociados a la hemofilia.

<https://www.cocemfe.es/informate/noticias/fedhemo-desmonta-mitos-falsos-asociados-a-la-hemofilia/#.YLqQAIlbe3w.whatsapp>

JULIO

- En el medio de comunicación de Servimedia, declaraciones de Daniel-Anibal Garcia Diego presidente de FEDHEMO sobre la equidad en las C.C.A.A.

<https://www.servimedia.es/noticias/1883481>

SEPTIEMBRE

- Taller de Hemojuve en formato vídeo conferencia con la participación de un socio de Valladolid.

Un año más, hubo de despedirse de las playas de Sanxenxo (Galicia) por precaución sanitaria a causa de la pandemia producida por la Covid-19. Aun así el resultado fue positivo y el compromiso de nuestros jóvenes de entre 13 y 17 años quedó patente.

OCTUBRE

- 28/10 – Charla on line : “**Dolor Crónico, Salud Articular y calidad de vida**”

Enlace para ver vídeo: <https://youtu.be/bfedPWST04Y>

NOVIEMBRE

- 18/11 – Charla on line: “Mujeres con coagulopatías”

Enlace de Webinar <https://www.youtube.com/watch?v=-kNOnZfFme4>

Formación y Junta Directiva Nacional 18 al 19 en Málaga

Entre el 18 y el 20 de noviembre se celebró en Málaga la Jornada de Formación y la Junta Directiva Nacional a la que asistieron 16 de las 20 entidades miembros, además de la Comisión de Mujeres y la Comisión Permanente, un total de 44 personas.

El viernes por la tarde el Dr. César Pascual Fernández, director de proyectos de la Fundación SEDISA, nos expuso los aspectos sobre el Sistema Sanitario actual, con el objetivo de informar a las personas de las juntas directivas de las asociaciones miembro, sobre los puntos más relevantes donde puede influir una asociación de pacientes.

El Dr. Pascual comenzó explicando la organización del Sistema Sanitario, destacando como características que se trata de Sistemas de Salud integrados y financiados a través de impuestos. Continuó contando que la organización está basada en planificación poblacional y territorial de los servicios sanitarios, competencia de cada comunidad Autónoma, y que la puerta de entrada es la Atención Primaria.

En cuanto a la Cartera de Servicios, continuó el Dr. Pascual comentando que es importante diferenciar por contenido, desde el punto de vista funcional entre la Cartera común básica; la Cartera común suplementaria (que depende de las Comunidades autónomas y el Estado exige que estas lo garanticen) y la Cartera de servicios complementaria.

En la segunda parte de la charla del Dr. Pascual, pudimos aprender el ciclo de la vida de un fármaco, comenzando por el proceso de investigación, desarrollo y aprobación. Se compartió que sería necesaria la presencia de las organizaciones de pacientes en los Comités de ética y destacó la importancia del consentimiento informado como herramienta fundamental de protección del paciente.

Comenzamos la mañana del sábado con el Dr. Roberto Trelles, Médico hematólogo y su charla sobre "Hemofilia y otras coagulopatías. Conceptos básicos, diagnóstico y tratamientos". El Dr. Trelles hizo un repaso general sobre el diagnóstico y el tratamiento de las coagulopatías desatacando todos los avances y las nuevas terapias en estos últimos años que mejoran considerablemente la calidad de vida de los pacientes.

Lourdes Pérez, Gerente de Fedhemo, puso de manifiesto la importancia del asociacionismo y de estar bien organizados para ser Organizaciones fuertes, referentes y con peso en el Sistema, trabajar en red para enriquecernos y nutrirnos unas entidades a otras y propiciar una buena comunicación, con canales estables que nos ayuden a avanzar como entidades del tercer sector de la hemofilia y otras coagulopatías.

En la Junta Directiva Nacional la Comisión Permanente con nuestro presidente Daniel-Aníbal García Diego y Secretario, Miguel Ángel Martín Domínguez al frente, presentaron el balance del plan de trabajo del año 2021 y el Plan de trabajo para el 2022, además, hicieron referencia a la próxima Asamblea y simposio que se celebrará en Málaga, previsiblemente, el último fin de semana de marzo del 2022.

DICIEMBRE

- Celebración del 50 aniversario de FEDHEMO con la dedicación en el cupón de la ONCE

Durante estas 5 décadas de vida, se ha trabajado para defender los derechos de las personas con hemofilia y sus familiares. El trabajo de todos ha cambiado la vida de miles de niños y niñas con hemofilia y otras coagulopatías. Y juntos seguiremos cambiando la vida de muchas personas más.



Vídeo conmemorativo del 50 aniversario de FEDHEMO. <https://youtu.be/yISkKaFhk9E>

Déficit Fibrinógeno

- 02/12 Charla on line “¿qué es el déficit de fibrinógeno? Diagnóstico y tratamiento”.



ACTIVIDADES CON LA REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA

ENERO

20/01 - Seminario online: "Actualización de terapias y ensayos clínicos en hemofilia"

<https://shares.enetres.net/live.php?source=CoreV1&v=C4210319DB3A47E7B0392AFC80DA74A002207>

MAYO

26/05 - Seminario online: «Manejo de las comorbilidades en Paciente con Hemofilia u otras coagulopatías»

<https://shares.enetres.net/live.php?source=CoreV1&v=C4210319DB3A47E7B0392AFC80DA74A002218>

JUNIO

16/06 - Seminario online "Gestión de la información del paciente con hemofilia u otras coagulopatías"

<https://shares.enetres.net/live.php?source=CoreV1&v=C4210319DB3A47E7B0392AFC80DA74A002219>

SEPTIEMBRE

22/09 - Seminario online: Enfermedad de Von Willebrand en pediatría.

<https://shares.enetres.net/live.php?source=CoreV1&v=C4210319DB3A47E7B0392AFC80DA74A002232>

OCTUBRE

21/10 - Webinar online: "Manejo de la profilaxis anticoagulante en hemofilia"

<https://youtu.be/hcW9FGcPmTs>

NOVIEMBRE

10/11 - Seminario online «Actualización y proyección de futuro de las terapias avanzadas en hemofilia»

<https://youtu.be/nLzb1jDBxsM>

4 - SENSIBILIZACIÓN

ABRIL

**ADAPTARSE AL
CAMBIO**

Preservar la atención en
un mundo nuevo



17 DE ABRIL
2021

DÍA MUNDIAL
DE LA
HEMOFILIA

#WHD2021
wfh.org/whd2021



DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2021

Valladolid, 17 de abril de 2021

El lema del Día Mundial de la Hemofilia 2021 es:

“Adaptarse al cambio: Preservar la atención en un mundo nuevo”,

Desde 1989, grupos de pacientes de todo el mundo celebran anualmente el Día mundial de la hemofilia el 17 de abril con la finalidad de acercar y unir a la comunidad de trastornos de la coagulación. Dado el fuerte impacto que la pandemia de COVID-19 ha tenido en las personas con trastornos de la coagulación, este objetivo nunca ha sido tan importante. El mundo ha cambiado considerablemente durante este último año, pero hay algo que permanece igual: Estamos en esto juntos.

El día se eligió en honor de 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:

- Resaltar 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.

La FMH recibe para la consecución de sus fines el apoyo **continuo de importantes empresas patrocinadoras del Día mundial de la hemofilia 2021**.

“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.

ADAPTARSE AL CAMBIO

Preservar la atención en un mundo nuevo



Cartel conmemorativo.

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



Por otra parte, este año, con motivo del COVID-19 en Valladolid, se iluminaron de rojo **el Ayuntamiento de Valladolid y la Cúpula de la Plaza del Milenio**.

Iluminación de la Plaza del Milenio en Valladolid.

La hemofilia y las coagulopatías son enfermedades que causan discapacidad orgánica, producida por la pérdida de funcionalidad de algunos sistemas corporales, que suelen relacionarse con los órganos internos o procesos fisiológicos.

“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”.

¡ILUMINARSE DE ROJO!

Durante los últimos cuatro años hemos observado una increíble participación tanto en nuestra comunidad como en el resto de España y del mundo, y la iniciativa para **¡iluminarse de rojo!** ha crecido hasta incorporar más de 83 monumentos de todo el mundo que se iluminan de rojo durante el Día mundial de la hemofilia.

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

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

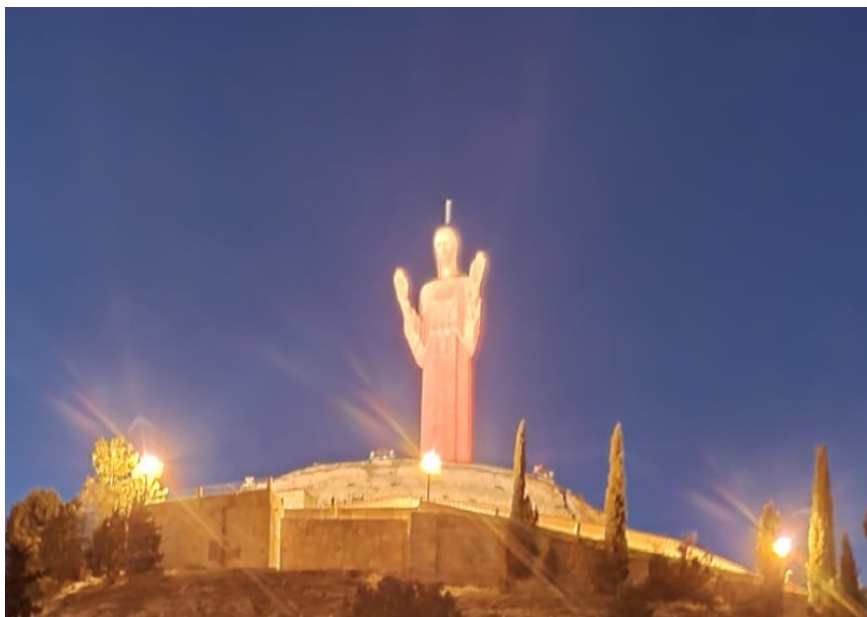


Ayuntamiento de Valladolid iluminado.

En este año, marcado por la pandemia provocada por el COVID-19, **no nos será posible hacer acto de presencia con mesas informativas en el Complejo Hospitalario Río Carrión de Palencia ni en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid**, pero 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.



Cristo del Otero iluminado en Palencia.

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

SITUACIÓN ACTUAL EN VALLADOLID Y PALENCIA.

CUAGULOPATÍAS	VALLADOLID	PALENCIA
HEMOFILIA A	35	9
HEMOFILIA B	8	1
VON WILLEBRAND	4	1
FACTOR VII	2	3
PORTADORAS – A	17	4
PORTADORAS – B	6	1
TOTAL	72	19
	91	

Sumando el total de afectadas de coagulopatías congénitas, en la Comunidad Castellana y Leonesa que son socios de las diferentes asociaciones **es de 275**, con el apoyo de **80 familias**.

Información en diario Palentino

[19 palentinos tienen cuagulopatías | Todas las noticias de Palencia \(diariopalentino.es\)](https://www.diariopalentino.es/19-palentinos-tienen-cuagulopatias-todas-las-noticias-de-palencia)



#DiaMundialDeLaHemofilia Nos unimos a dicha celebración para visibilizar a los #Pacientes @fedhemo @SETH_Oficial @Salud_JCYL

Información Redacción Médica.

<https://www.redaccionmedica.com/secciones/hematologia-y-hemoterapia/dia-mundial-hemofilia-curacion-funcional-9207>

Información Radio Nacional España #Historias Que Piden Más.

<https://youtu.be/pIIUSyUORG4>



Información por parte de la Consejería de Sanidad de la JCYL.

Información general del Día Mundial de la Hemofilia de 2021, en "Días Mundiales relacionados con la Salud" en el Aula de Pacientes:

<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/dias-mundiales-relacionados-salud/dia-mundial-hemofilia-162a70>

Publicado en el espacio de Noticias de las Asociaciones de Pacientes, también del Aula de Pacientes.

<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/asociaciones-pacientes-familiares-12c0c5/noticias-relacionadas-asociaciones/asociacion-vallisoletana-palentina-hemofilia-asvapahe-dia-m>

Desde la RFVE se organizó un seminario online el DMH en el cual participamos: “La hemofilia desde una perspectiva global”

<https://youtu.be/eexls8rk054>

JUNIO

LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON HEMOFILIA

El diario decano de la prensa en España y Roche convocaron en la hemeroteca del periódico a profesionales en la materia y representantes de pacientes que compartieron cómo es la vida con hemofilia, cuáles son los retos a los que se enfrentan y el impacto que tiene en la calidad de vida de las personas con hemofilia A y sus familias.

Roche **El Norte de Castilla**

Hemofilia A y calidad de vida

22 de junio
10:00 h.

Conéctate
En elnortedecastilla.es

PARTICIPAN

Bienvenida:
D. Carlos Aganzo, Director de RRII de El Norte de Castilla.

Introducción:
D. Federico Plaza Piñol, Director de Corporate Affairs de Roche Farma España.

Mesa redonda:
Dr. José Ramón González Porras, Hematólogo del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca.
Dr. José Antonio Rodríguez García, Presidente de las Sociedad Castellano-Leonesa de Hematología y Hemoterapia.
D. José Antonio Pascual Repiso, Presidente de ASVAPAHE (Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia).
D.ª. Teresa Pérez Vega, Presidenta de ASAHOMO (Asociación Salmantina de Hemofilia).

Clausura:
D.ª. Gloria Sánchez Antolín, Directora técnica hospitalaria y de programación asistencial.

Imagen promocional del evento.

Participaron en el encuentro, **D. Carlos Aganzo**, director de Relaciones Institucionales del periódico, quien actuó como moderador. Le acompañó **D. Federico Plaza**, director de Corporate Affairs de Roche Farma España, como introductor del estudio, y los participantes en la mesa redonda: **Dr. José Ramón González Porras**, hematólogo del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca; **Dr. José Antonio Rodríguez**, presidente de las Sociedad Castellano-Leonesa de Hematología y Hemoterapia; **D. José Antonio Pascual Repiso**, Presidente de ASVAPAHE (Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia), y **D^a. Teresa Pérez Vega**, presidenta de ASAHEMO (Asociación Salmantina de Hemofilia).

D. Federico Plaza, director de Corporate Affairs de Roche Farma España.



La clausura de las sesiones de análisis y debate estuvo a cargo de **D^a. Gloria Sánchez Antolín**, Directora Técnica Hospitalaria y de Programación Asistencial de la Junta de Castilla y León.



D^a. Gloria Sánchez Antolín, Directora Técnica Hospitalaria y de Programación Asistencial de la Junta de Castilla y León clausurando el evento.



Foto de familia de representantes de la F. Roche, hematólogos y representantes de asociaciones.

Enlace de “Hemofilia A y Calidad de Vida” de los pacientes con hemofilia.

<https://www.elnortedecastilla.es/sociedad/salud/gerencia-salud-estudiara-20210623110526-nt.html>

SEPTIEMBRE

Día mundial de la Púrpura Trombocitopénica Trombótica Adquirida (PTTa).

Dicho día se celebra el día 21 de septiembre y se realizó telemáticamente por medio del servicio de Servimedia.

<https://youtu.be/0GMg7nKpOaU>

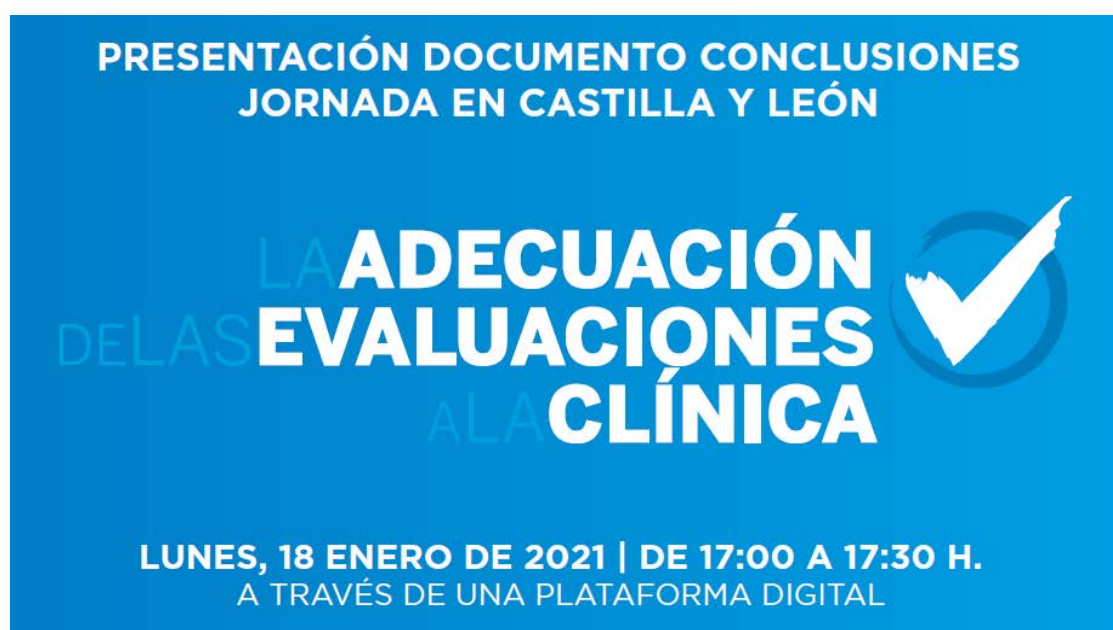
La Consejería de Sanidad de la JCY se hizo eco de la celebración en el espacio de Noticias de las Asociaciones del Aula de Pacientes:

<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/noticias-asociaciones/asociacion-vallisoletana-palentina-hemofilia-asvapah-16409b?skipcache=1788439163>

5 - REPRESENTACIONES

ENERO

Día 18 de enero. Asistencia telemática, por invitación, para el acto de presentación del Documento de conclusiones **La adecuación de las evaluaciones a la clínica en Castilla y León**. ASVAPAHE fue representada por su Vicepresidente Armando Plaza Ruiz.



FEBRERO

11/02 - Participación en la Jornada de la farmacéutica Novo Nordisk "Pacientes en Acción"

¿Qué es "Pacientes en Acción"?

Se trata de una jornada en la que compartir, conocer y aprender sobre diferentes temas de interés común por parte de las organizaciones de pacientes: cómo mejorar la participación en el entorno sanitario, qué son los resultados en salud, experiencias de humanización, comunicación, entre otros temas.

Es un evento dirigido a representantes de organizaciones de pacientes, tanto a nivel nacional como regional y local.

MAYO

Día 31 de mayo. La jornada de presentación del documento “La Atención Integral al Paciente con Hemofilia”.

El Programa para la Atención Integral al Paciente con Hemofilia es un proyecto innovador en el que Sobi lleva trabajando desde hace más de un año con un grupo de expertos multidisciplinar, que abarca desde los pacientes, referentes clínicos de las diferentes especialidades que tratan el abanico completo del paciente hemofílico, así como responsables de gestión de los sistemas regionales y nacional de salud.

Este documento de consenso pretende establecer una serie de recomendaciones asistenciales y estructurales para el Sistema Nacional y Regionales de Salud que permitan maximizar la calidad de vida y asistencial, así como los resultados en salud, de los pacientes con hemofilia y sus familiares, a través de una atención multidisciplinar, coordinada, eficaz y eficiente.

Los objetivos principales de este documento de consenso para la Atención Integral al Paciente con Hemofilia pueden concretarse en estos tres pilares:

- Abordar los actuales retos de la atención al paciente con hemofilia desde un prisma multidisciplinar con el paciente en el centro del sistema.
- Definir el estándar óptimo de atención integral al paciente con hemofilia para ofrecer una asistencia sanitaria adecuada a todas sus necesidades.
- Divulgar conocimiento de calidad sobre la hemofilia y las necesidades de los pacientes para promover un mejor abordaje de la morbilidad asociada

Programa para la Atención Integral al Paciente con Hemofilia posee los avales de la RFVE, SETH, SERMEF y Fedhemo.

Enlace del programa de atención integral de la hemofilia.

[programa-atencion-integral-hemofilia | Sobi España](#)



JUNIO

Un encuentro centrado en las necesidades como asociación en el que, de la mano de expertos en el entorno digital, se nos presentaron las novedades y posibilidades de las redes sociales en el día a día de las Asociaciones.



desen{red}ando

redes sociales & salud
#desenredando2021



Te esperamos el

15 de junio a las 19:00 h.

NOVIEMBRE

30/11 - GENTE2:enREDadosconlaterapiagénica.

Con esta segunda edición de gente se contó de nuevo con un variado panel de expertos y unas charlas de gran interés y que culminó con un debate de máxima actualidad:

- Entendiendo de genes y mutaciones
- ¿Qué es la terapia génica?
- Vivir con una enfermedad rara: Hemofilia
- Abriendo puertas a otros pacientes
- ¿Qué tiene que ver la bioética?

Debate: Fake news y terapia génica



DICIEMBRE

El día 2 de diciembre se celebró un Evento Online para Pacientes con Hemofilia y Familiares muy especial ya que contó con la participación de 4 personas, con hemofilia y/o familiares, que compartieron sus experiencias e historias, aportando al mismo tiempo consejos sobre cómo afrontar la hemofilia durante la infancia y la adolescencia.

Además, se contó con la presencia del Dr. Rubén Berruero, Hematólogo pediátrico del hospital San Juan de Dios (Barcelona).



● La importancia de la adherencia en **Hemofilia** durante la adolescencia

El **viernes 17 de diciembre se emitió en directo** en Servimedia TV a través de su canal de YouTube, el debate: “*El Futuro de la Salud y la Covid-19*” sobre las preocupaciones y demandas de los ciudadanos en materia de salud y sanidad pública ante la Conferencia sobre el Futuro de Europa que está celebrando el Parlamento Europeo.



<https://servimedia.tv/TuEresEuropaSalud>

6 – ENTIDADES COLABORADORAS

ORGANISMOS PÚBLICOS



ENTIDADES PRIVADAS QUE HAN COLABORADO EN EL AÑO 2021

CSL Behring



octapharma



novo nordisk



Escuela Universitaria Enfermería.



ORGANIZACION COLEGIAL DE ENFERMERIA

Colegio Oficial de Palencia



Universidad de Valladolid



FMH

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



ORGANIZACION COLEGIAL DE ENFERMERIA

Colegio Profesional de Valladolid



Facultad de Enfermería
Universidad de Valladolid



fedhemo

Federación Española de Hemofilia



Real Fundación VICTORIA EUGENIA

Diario Palentino



Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valladolid



COFP
COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE PALENCIA



7 – MEMORIA ECONÓMICA

MEMORIA ECONÓMICA ASVAPAHE 2021

1. CAPÍTULO INGRESOS

A.- SUBVENCIONES

	Recibido	
Octapharma S.A. - Subvención	250,00 €	
Pharmore Research - Colaboración	170,00 €	
CSL Behring - Subvención	192,00 €	
Pfizer SLU - Subvención	150,00 €	
SOBI - Subvención	150,00 €	
Takeda - Subvención	200,00 €	
NOVO NORDISK - Subvención	192,00 €	
Estudio Lidia Roca	70,00 €	
Total subvenciones		<u>1.374,00 €</u>

B.- APORTACIONES / COLABORACIONES

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

C.- SOCIOS / CUOTAS / ACTIVIDADES

- Cuotas socios 2018 (56 cuotas)	2.810,00 €	
- Hucha Solidaria - Fco. Javier Fernández Blanco	58,10 €	
- Recaudación Lotería Navidad ASVAPAHE 2018	3.180,00 €	
		<u>6.048,10 €</u>

TOTAL INGRESOS 2021 7.422,10 €

	<u>31/12/2021</u>
SALDO BANCO	7.984,82 €
SALDO CAJA	427,67 €
	<u>8.412,49 €</u>

MEMORIA ECONÓMICA ASVAPAHE 2021

2. CAPÍTULO GASTOS

A.-	SEGURO SEDE	112,49 €	<u>112,49 €</u>
B.-	GASTOS FINANCIEROS (CAJADUERO)		
a.-	Comisión de mantenimiento+Serv. Avisos	114,00 €	
b.-	Gastos Remesa	67,16 €	
d.-	Comisiones por transferencias	14,67 €	
e.-	Certificado bancario	3,63 €	
			<u>199,46 €</u>
C.-	GASTOS OFICINA / INFORMÁTICA		
	<i>Fotocopias, ordenador, cartuchos tinta, carteles, tarjetas...</i>	332,12 €	
	<i>Cargador portátil, impresión Memorias 2019, antivirus...</i>		
			<u>332,12 €</u>
D.-	GASTOS CORREOS	23,75 €	<u>23,75 €</u>
E.-	TELEFONÍA	874,95 €	<u>874,95 €</u>
G.-	LOTERÍA DE NAVIDAD 2020		
	- 132 décimos	2.640,00 €	<u>2.640,00 €</u>
J.-	VIAJES		
d.-	A Burgos fallecim. Expresidente Asoburgos	49,40 €	
e.-	A Palencia reunión Servicio Farmacia -- 15/04	21,09 €	
k.-	Reuniones gestión servicio entega a domicilio	9,50 €	
			<u>79,99 €</u>
K.-	SUBVENCIONES CONCEDIDAS		
a.-	Sin actividades a subvencionar en 2021		<u>0,00 €</u>
L.-	OTROS GASTOS		
a.-	Dominio página Web Grupo Iniciativas	149,92 €	
b.-	Forprodat adecuación a Ley Prot. Datos	242,00 €	
c.-	Comida con presid. Salamanca - 22/junio	52,80 €	
d.-	Certificado representante persona jurídica	33,88 €	
e.-	Marco para certificado	4,50 €	
			<u>483,10 €</u>
		TOTAL GASTOS 2021	<u>4.745,86 €</u>

8 – PLAN TRABAJO 2022

PROGRAMA CON LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA 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 2022 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 o presencial.
- La celebración de la Asamblea Nacional ha quedado pendiente de la evolución de la pandemia.
- La celebración 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 presenciales u on line, dependiendo de la evolución de la pandemia.
- Las actividades veraniegas para niños y adolescentes se realizarán de forma presencial o telemática, dependiendo de la evolución de la pandemia provocada por el Covid-19.

PROGRAMA DE ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN ASVAPAHE

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 telemático.
- 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 de forma telemática.
- Se seguirá insistiendo en las reuniones pendientes con médicos especialistas de diversas especialidades, así como las Gerencias de los hospitales para acelerar tanto el reparto de farmacia hospitalaria a domicilio a los hemofílicos, como para definir protocolos de actuación.
- 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.