

MEMORIA

AÑO 2022



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 2023.

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 ^a . MERCEDES FRANCO DOMÍNGUEZ D. FERNANDO PRIETO CARRIÓN

CENSO DE ASVAPAHE A DICIEMBRE 2022

CUAGULOPATÍAS	VALLADOLID	PALENCIA
HEMOFILIA A	22	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	47	17
TOTAL SOCIOS	64	


¿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.

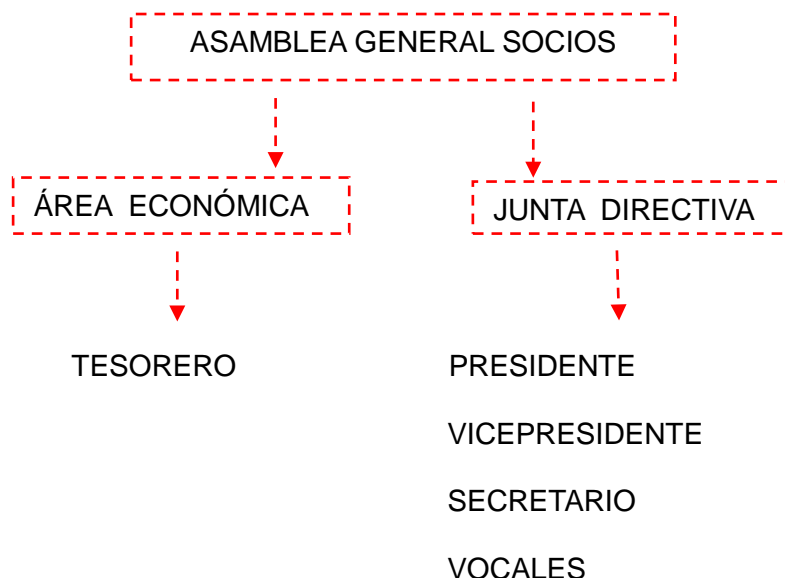
-  Ayuntamiento de Palencia como Asociación de Autoayuda nº 408.

-  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, 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 las 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 en marzo.
- Comunicado de sustitución de denominación de registro por parte del Ayuntamiento de Valladolid para denominar el registro que pasa a ser Registro de identidades ciudadanas del Ayuntamiento de Valladolid.
- Reunión en C.I.C. Conde Ansúrez para conocer las medidas a adoptar ante la reapertura de curso y circular interpretativa de la situación actual ante la evolución de la situación epidemiológica creada por el sars cov-2 y uso de mascarillas.
- Reuniones con el responsable del CIC Conde Ansúrez Rainiero García González y con el Concejal de Participación Ciudadana y Deportes, Alberto Bustos García para presupuestos participativos.
- Participación en fiestas del barrio con charla sobre hemofilia.
- Participación en 18 jornadas con ACTUVA, iniciativa novedosa 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.
- Iluminación de la Plaza del Milenio con motivo del Día Mundial de la Hemofilia.
- Iluminación del Día Mundial de la PTTa en el Ayuntamiento de Valladolid.

JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN

- Aula de pacientes. Nos pusieron la información, el cartel y el comunicado DMH y el DMPTTa..
- Reunión por invitación del Director General de Asistencia Sanitaria y Humanización, Dr. D. Francisco Javier Vadillo Olmo, para exponerle los proyectos de la asociación.
- Iluminación de las Cortes de Castilla y León con motivo del Día Mundial de la Hemofilia y del Día Mundial de la PPTa

SACYL

- Se tiene previsto realizar una charla/reunión con las Jefaturas de los Servicios de Hematología y Urgencias de los hospitales Clínico Universitario y Río Hortega de Valladolid, Complejo Asistencial Universitario de Palencia, Complejo Asistencial de Segovia, Soria, Ávila y Zamora, con el fin de exponer las conclusiones que, desde una comisión nacional preparada al efecto, se han alcanzado para establecer un protocolo de actuación en la atención de los pacientes con coagulopatías en el Servicio de Urgencias.
Esta charla la impartiría el Dr. José Ramón Fernández Porras, Adjunto del Servicio de Hematología del Hospital Clínico de Salamanca y uno de los miembros participantes en la comisión nacional.

OTRAS INSTITUCIONES

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

REUNIONES EN PALENCIA

AYUNTAMIENTO

- Comunicación del cambio de representación de vocal en la ciudad de Palencia.
- Iluminación del Cristo del Otero por el Día Mundial de la Hemofilia.
- Subvención obtenida para jornada divulgativa en Palencia
- Participación en Jornada de “I Jornada Sociosanitaria La Salud Mental y el Covid” promovido por el Área de Bienestar Social.
- Iluminación del Cristo del Otero y el Ayuntamiento con motivo del Día Mundial de la PTTa
- Celebración de la jornada en el Centro Cultural Antigua Cárcel Leocrác, con el título de título **“Hemofilia. Una mirada al pasado para comprender el futuro”** con la presencia de La Concejal de Delegada del Área de Bienestar Social, D^a. Raquel Martín Lorenzo.

SACYL

Complejo Asistencial Universitario de Palencia.

- Participación como ponente en la Jornada celebrada en el Centro Cultural Leocrác del Dr. José Manuel Martín Antorán.
- Difusión en el Aula de Pacientes de la jornada a celebrar en el Centro Cultural Leocrác.

OTRAS INSTITUCIONES

- Se envió la documentación tanto del Día Mundial de la Hemofilia, como del Día Mundial de la Púrpura Trombocitopénica Trombótica Adquirida, a los Colegios Oficiales de Médicos, Farmacéuticos y de Enfermería, así como a la Escuela Universitaria de Enfermería y Diputación de Palencia.

REUNIONES EN SEGOVIA

SACYL

Desplazamiento a Segovia, para entregar carteles del Día Mundial de la Hemofilia en el Complejo Asistencial de Segovia a los diferentes servicios sanitarios.

OTRAS INSTITUCIONES

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

3 - ACTIVIDADES

ENERO

- Tramitación de altas y bajas en la asociación.
- 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.



La Directora Anabel Pérez Martínez, por parte de ASPAYM, y por parte de ASVAPAHE el Presidente José Antonio Pascual Repiso firmando el convenio de colaboración entre ambas entidades.

- Reunión con el Jefe de Servicio de Hematología, Dr. Luis Javier García Frade, para preparar actividades del año.
- Reunión con el Jefe de Servicio de Hematología de Palencia, Dr. José María Alonso Alonso, para preparar actividades del año.

FEBRERO

- Preparación de carteles y hojas informativas para el Día Mundial de la Hemofilia.
- Asamblea ASVAPAHE.
- Solicitud de colaboraciones a Farmacéuticas.
- Reunión de Junta Directiva Nacional en Madrid.
- Asistencia a la charla on line organizada por la Asociación Madrileña de Hemofilia: **“Rehabilitación claves para mejorar tu salud articular”**
En esta sesión se trataron aspectos fundamentales como el ejercicio físico, el cuidado del peso, la ergonomía, el reparto de cargas, y otras medidas que, además de tratamiento hematológico, ayudan a reducir las consecuencias ortopédicas de la hemofilia.
- Participación en videoconferencia en charlas formativas organizada por ACTUVA: **“Aplicaciones de diseño para presentaciones”, “Protección de Datos”, “Introducción a las Páginas Web”, “Introducción de la Agenda 2030”, “Solicitud de Subvenciones”, “Digitalización Aplicada a las Asociaciones”, “Nuevas Herramientas de Sensibilización Salud Mental”**

- Asistencia por videoconferencia a la charla organizada por la Asociación Madrileña de Hemofilia: **“Nutrición y Hábitos Saludables”**.

Los hábitos de vida saludable comienzan encima de la mesa, con los alimentos que incorporamos en nuestra dieta. Aunque para toda la población en general esto es importante, para las personas con coagulopatías congénitas más aun, sobre todo para aquellos que ya presentan artropatías en sus rodillas o tobillos, y a las cuáles no les conviene soportar mayor peso del necesario.



Programa:

- Pautas generales para la hemofilia. Alimentos que pueden influir en la coagulación.
- Explicación del sistema [My Plate](#), Universidad de Harvard.
- Herramientas para comer más sano y mantener un peso adecuado: recetas sencillas, formas de cocinado rápido, ideas de desayunos, esquema de menú semanal.
- Ronda de preguntas y dudas.

MARZO

- Preparación de carteles y hojas informativas para el Día Mundial de la Hemofilia.
- Asistencia por videoconferencia a la Junta Directiva Nacional.
- Asistencia por video conferencia a la charla organizada por la Asociación de Hemofilia de Islas Baleares **“Hemofilia: Salud Articular y Manejo de APPS”**

- Participación con ACTUVA en videoconferencia en charlas formativas: **“Habilidades para la participación”**, **“¿Quieres Aprender a Usar Herramientas Digitales?”**

ABRIL

- Día Mundial de la Hemofilia.

MAYO

- Reuniones con los jefes de Servicio de Hematología y Urgencias de los Hospitales Clínico y Río Hortega de Valladolid, Complejo Asistencial Universitario de Palencia y Complejo Asistencial de Segovia, para implantar el protocolo de urgencias en personas con coagulopatías congénitas.

- Concentración junto a las Cortes de Castilla y León en Valladolid con diversas asociaciones de discapacidad, para solicitar a la administración regional la dotación de los recursos necesarios a las Aulas Sustitutivas de Educación Especial en el medio rural, a fin de ofrecer una atención óptima al alumnado.
- Envío de documentación a revista Fedhemo.
- Participación con ACTUVA en videoconferencia en charlas formativas: **“Redacción de documentos”, “Trabajar en Equipo en la Red”, “Mesa de Experiencias Vinculadas a la Promoción de la Participación a Través de la Salud”** Vídeo sobre el Grupo de Afrontamiento Activo del Dolor Crónico: <https://youtu.be/2fnahwClaW0>

JUNIO

- Asistencia por videoconferencia a la charla organizada por las asociaciones Vizcaína (AHEVA) y Navarra de Hemofilia (ANAH): **“Mujeres Con Coagulopatías”**.
- Reunión en la sede del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valladolid, para exponerles el envío del factor a domicilio de las personas con coagulopatías congénitas de Valladolid y Palencia.
- Reunión en la sede del Consejo de Colegios Profesionales de Farmacéuticos de Castilla y León, (CONCYL), para exponerles el envío del factor a domicilio de las personas con coagulopatías congénitas de Valladolid y Palencia.
- La agencia de noticias Servimedia emitió por su canal de televisión el debate **“Diálogo sobre Coagulopatías en Femenino”**. Las mujeres que tienen algún tipo de coagulopatía congénita diagnosticada reclamaron que se acabe con su invisibilidad, un proceso para el cual consideraron fundamental reforzar la formación de los futuros médicos en las universidades y la puesta en marcha de un tratamiento multidisciplinar entre los hematólogos y los diferentes profesionales sanitarios. En dicho diálogo estuvieron presentes dos personas de nuestra asociación, Ana Pascual Maté, nuestra secretaria y Laura García Gutiérrez, las dos de la Comisión de Mujeres.



e

De izquierda a derecha: Laura Quintas, Ana Pascual, Lara Formariz y Laura García.

Enlace para ver la retransmisión: <https://servimedia.tv/CoagulopatiasEnFemenino>

- Asistencia a la presentación del libro solidario **“El dolor sí tiene Nombre”** en el Círculo de Recreo de Valladolid. Detrás del dolor siempre hay una persona con un nombre propio que ha de ser reconocida. La escritora D^a. Leonor Pérez de Vega conoce a varios pacientes de hemofilia y el dolor que provoca en las articulaciones las roturas y sangrados.

Charla y presentación del libro solidario:

El dolor sí tiene nombre

La autora Leonor M^o Pérez de Vega, acompañada del Dr. D. Enrique Ortega, y las Dras. D^o Lourdes Sánchez y D^o Ruth González, le invita al acto.



Con la colaboración de 

23 de junio | 19.30PM

Círculo de Recreo, C. Duque de la Victoria, nº 6, Valladolid. Entrada libre
(Tema: Vivir y escribir sobre el dolor).



La autora visibiliza lo invisible para los demás, ese dolor que nos va robando todo. El debate es sobre el dolor, pero enfocado de una manera distinta, las emociones, las relaciones médico-paciente, la salud mental... en todas sus esferas, y sin olvidar las continuas renunciadas, acompañada de varios profesionales que luego creo un debate.

- La Secretaria de Asvapahe, Ana Pascual, expone en un artículo de la periodista Ana García Quesada de fecha 5 de julio de 2020, en la revista NIUS, su experiencia como mujer con hemofilia.

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

Este artículo viene precedido del publicado por Ana Pascual en el diario The Lancet Haematology de enero de 2021 [https://www.thelancet.com/journals/lanhae/article/PIIS2352-3026\(20\)30409-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhae/article/PIIS2352-3026(20)30409-9/fulltext)

- Con motivo de la celebración de las fiestas del Barrio España, organizadas por la Asociación Vecinal Unión Esgueva y el Ayuntamiento de Valladolid, la Supervisora del Servicio de Enfermería de Banco de Sangre-Aféresis, M^a Antonia Fernández Contreras nos acercó a las historia y problemática de la enfermedad con su charla titulada **“Acercarse a la Hemofilia”**..



La Supervisora del Servicio de Enfermería de Banco de Sangre-Aféresis, M^a Antonia Fernández Contreras, impartiendo la charla en el C.I.C. Conde Ansúrez de Valladolid.

- Participación con ACTUVA en videoconferencia en las charlas formativas: **“Creación y Diseño Página Web”, “Uso y Aplicación Canva”**
- Reunión en la Consejería de Sanidad con el Director General de Asistencia Sanitaria y Humanización, Dr. Francisco Javier Vadillo Olmo, al que presentamos nuestros proyectos y la problemática de los pacientes con coagulopatías congénitas.

SEPTIEMBRE

- Compra y distribución de lotería de Navidad.
- Celebración del Día Mundial de la Púrpura Trombocitopénica Trombótica adquirida (PTTa)
- Jornada de hemofilia en Palencia.

El mes de septiembre, finalizamos nuestro proyecto de **“Jornada de Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas”**, financiado y alentado por el Ayuntamiento de Palencia. Para la realización de la jornada se gestionó con el Ayuntamiento de Palencia la cesión del salón de actos del Centro Cultural Antigua Cárcel (Lecrác).

A la presentación asistió la Concejala Delegada del Área de Servicios Sociales, Familia, Mujer e Igualdad, y Mayores, Dña. Raquel Martín Lorenzo quien nos brindó todo su apoyo. Desde el Servicio de Hematología del Complejo Asistencial Universitario de Palencia, contamos con la presencia, como ponente, del Dr. José Manuel Martín Antoraz, adjunto del Servicio de Hematología.



Esta charla **“La Hemofilia. Una Mirada al Pasado para Comprender el Futuro”** nos fue desvelando, desde la historia de la hemofilia y las penurias del siglo pasado, a los tratamientos que posteriormente han ido apareciendo y mostrando en la actualidad las ventajas de los últimos factores comercializados y terapias no sustitutivas y la ya realidad de la terapia génica.

Dr. José Manuel Martín Antoraz, en un momento de la charla.

Desde la Consejería de Sanidad de la JCY se difundió la celebración de este evento en el espacio de Noticias de las Asociaciones del Aula de Pacientes:

<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/noticias-asociaciones/asociacion-vallisoleta-palentina-hemofilia-asvapahe-jornada>

OCTUBRE

- Celebración de Junta Directiva de ASVAPAHE.
- Envío de documentación a Revista Fedhemo.

NOVIEMBRE

- Reunión en Madrid de Junta Directiva Nacional.
- Asistencia, por videoconferencia al debate organizado por la Asociación Madrileña de Hemofilia: **“Mujeres Portadoras de Hemofilia”**.
<https://liberatelife.es/sites/default/files/video-thumbnails/2023-01/2370%20Hemofilia%20Sobi%2029%20Nov%202022-1.mp4>
- Participación en videoconferencia con la A. Valencia a la Webinar de: **“Calidad de Vida en la Mujer Portadora o con Coagulopatía”**
<https://youtu.be/kIX1cRX3rfw>

DICIEMBRE

- Envío de felicitación navideña a instituciones de Valladolid, Palencia y socios de ASVAPAHE.
- Participación en el foro autonómico de enfermedades raras de Castilla y León, celebrado en el salón de Actos de la Consejería de Sanidad de Castilla y León. Con la celebración de este foro se buscaba la sensibilización acerca de los principales retos y necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes en Castilla y León, poniendo el foco en mejorar la atención del colectivo en colaboración con la Administración Pública, los profesionales de la salud y las organizaciones de pacientes.



Participantes en el evento en la Consejería de Sanidad.

Enlace de información del evento.

<https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/feder-pone-de-manifiesto-la-importancia-de-impulsar-el-plan-integral-de-enfermedades-raras-de-castilla-y-leon>

- **Celebración de la Comida de Navidad en Palencia** en el Hotel Castilla la Vieja, el domingo 18 de diciembre, con 35 socios, 2 niños, con una buena aceptación por parte de los socios. A esta comida asistieron el Dr. Frade, Jefe de Servicio de Hematología del Hospital Universitario Río Hortega y la Supervisora M^a Antonia Fernández, Supervisora de Hematología, del mismo hospital. Se sortearon al final de la comida diversos obsequios de diversas empresas farmacéuticas.



Foto de familia en la Comida de Navidad

ACTIVIDADES CON FEDHEMO

MARZO

- Asistencia de forma telemática a la charla “**Avances Terapéuticos en la Hemofilia B**” dentro de las actividades del Campus Fedhemo

Enlace para ver el vídeo:

<https://www.youtube.com/watch?v=pGHLaEJPj9o&list=PLt85fek9qQkL71hPUJY4j8HmuLPt8prIS>

ASAMBLEA NACIONAL DE HEMOFILIA

La Federación Española de Hemofilia celebró la Asamblea Nacional y Simposio Médico- Social en Málaga del 25 al 27 de marzo con asistencia de más de 200 personas.

Bajo el lema **“Futuro y realidad”**, el encuentro servirá de altavoz de las personas con coagulopatías ante la Administración Pública reivindicando equidad y accesos a los tratamientos actuales y aquellos que aún están por llegar.

Están siendo unos años difíciles para todos y todas donde hemos tenido que adaptarnos y adaptar nuestra actividad en el contexto actual. Estamos muy contentos porque vamos a poder retomar la presencialidad, teniendo en cuenta las medidas de seguridad y prevención por la COVID-19.



Cartel anunciador de la Asamblea en Málaga

La recepción a todos los asistentes se realizó en la Hacienda Nadales, donde tomaron la palabra, D. Juan Antonio García Macías, presidente de la Asociación Malagueña de Hemofilia, D. Daniel Aníbal García Diego, presidente de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO), D. César Garrido, presidente de la Federación Mundial de Hemofilia, el delegado territorial de Salud y Familias en Málaga, D. Carlos Bautista Ojeda, y el concejal delegado del Área Derechos Sociales, Igualdad, Accesibilidad, Políticas Inclusivas y Vivienda de Málaga, D. Francisco Javier Pomares Fuertes.



Recepción en la Hacienda Nadales

El Simposio comenzó con la presentación a cargo de Víctor Jiménez Yuste, jefe del Servicio de Hematología y Hemoterapia en el hospital La Paz, de la conferencia magistral del presidente de la Federación Mundial de Hemofilia, César Garrido, al cual agradeció la gran labor internacional de la Federación Mundial de Hemofilia.

César Garrido ofreció una visión estratégica sobre el futuro de la hemofilia desde la perspectiva internacional. En su intervención, subrayó cómo los sistemas de salud a nivel mundial se adaptaron a la nueva realidad por la pandemia y cómo fue necesaria la reestructuración de las organizaciones de pacientes para hacer frente a los cambios.

La jornada prosiguió con el bloque *“Presente y futuro de la hemofilia”*, moderado por la Dra. D^a. Ángeles Palomo Bravo, del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Regional Universitario Materno Infantil de Málaga, que dio paso a la Dra. Teresa Álvarez Román, presidenta de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia y jefe de Sección de Hemostasia en el hospital La Paz, que hizo una revisión de las recientemente publicadas, Guías españolas para el manejo del paciente con hemofilia.

“Los avances en el diagnóstico genético y la aparición de tratamientos innovadores hicieron indispensable establecer nuevas recomendaciones para el abordaje de la enfermedad, adaptada a nuestro entorno”, explicó Álvarez.

Estas guías se han elaborado para orientar a profesionales sanitarios en las nuevas aproximaciones diagnósticas y en el manejo de los tratamientos más innovadores en los que existe una menor evidencia en la práctica clínica habitual. “Deseamos que este trabajo facilite la equidad en el acceso al tratamiento más adecuado para cada paciente”, concluyó Álvarez.

La segunda ponencia corrió a cargo del Dr. Ramiro Núñez, jefe de Sección del Servicio de Trombosis



y Hemostasia del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, que habló sobre *“La perspectiva del futuro”* donde explicó que es necesario conocer el presente, para hablar del futuro y aseguró *“un futuro prometedor”* para los tratamientos de las personas con coagulopatías. El último bloque del Simposio, estuvo dedicado a otras coagulopatías y fue moderado por el Dr. Francisco López Jaime, del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Regional Universitario Materno Infantil de Málaga

César Garrido presidente de la Federación Mundial de Hemofilia.

Contó la participación de la Dra. Amparo Santamaría Ortiz, hematóloga en el Hospital de Vinalopó, que abordó las diferentes etapas vitales de las mujeres con coagulopatías, teniendo en cuenta los aspectos clínicos y psicosociales. *“Tenemos que empezar por cuidarnos nosotras mismas”*, reclamó la doctora Santamaría en referencia a la realidad de las mujeres con estas patologías. La hematóloga destacó algunos factores que inciden en estas pacientes, como la falta de evidencia por la poca literatura; el infradiagnóstico, que conlleva una peor calidad de vida e incluso a

complicaciones que pueden tener riesgo vital; la falta de visibilidad, que hace infravalorar problemas en aspectos de la vida como en el trabajo o la sociabilidad; las carencias a nivel psicosocial para enfrentar problemas en el embarazo y el sentimiento de culpa.

Para terminar el Simposio, se contó con la participación de la Dra. Olga Benítez Hidalgo, doctora de la Unidad de Hemofilia y otras coagulopatías en el hospital Vall d'Hebron de Barcelona, estuvo dedicada a la enfermedad de Von Willebrand, actualización en el diagnóstico y tratamiento, teniendo en cuenta la publicación de las guías de la Federación Mundial de Hemofilia y la Sociedad Internacional de trombosis y hemostasia.

El simposio fue clausurado por los presidentes de la Asociación Malagueña de Hemofilia y Fedhemo.

Y como viene siendo habitual, el domingo por la mañana se celebró la 51ª Asamblea Nacional de la Federación Española de Hemofilia, donde Federación, Asociaciones y personas con coagulopatías congénitas, compartieron el plan de trabajo para este año, donde se comunicó la intención de recuperar todas las actividades de forma presencial, como los albergues para niños y niñas o los de padres y madres de niños recién diagnosticados.



Asistentes a la Asamblea del domingo

En el acto de clausura, Daniel-Aníbal García Diego, presidente de FEDHEMO, y Juan Antonio García, presidente de la Asociación de Hemofilia de Málaga, agradecieron la asistencia a todas las personas participantes, invitándolas a la próxima Asamblea Nacional de Hemofilia que se celebrará en la ciudad de Toledo en 2023 en la que esperamos vernos de nuevo.

ABRIL

- Desde la Federación Española de Hemofilia se nos ofrece el apoyo de una psicóloga con la idea que nace desde la experiencia de que trabajar en grupo resulta muy beneficioso. La idea es ofrecer un espacio en la que los pacientes con coagulopatías y sus familias puedan expresar y compartir sus inquietudes, de cualquier índole.
Dar soporte técnico y apoyo en la creación de cada grupo. En este caso, la psicóloga, asistirá a las diferentes sesiones que se realicen en el grupo para guiar y apoyar las diferentes inquietudes y necesidades que vayan surgiendo.

JUNIO

• **II Encuentro Nacional de mujeres con coagulopatías.**

Durante el fin de semana del 4 al 5 de junio, se reunieron en Málaga 30 mujeres del todo el territorio Nacional con coagulopatías (portadoras, EvW, déficit de fibrinógeno, Factor V, Factor VII ...) asistiendo 3 socias de ASVAPAHE El viernes, para la apertura del encuentro se contó con la presencia de Carlos Bautista, Delegado Territorial de Salud y Familias en Málaga de la Junta de Andalucía, Juan Antonio García, presidente de la Asociación de Hemofilia de Málaga y Laura Quintas, vicepresidenta de Fedhemo.

En un entorno muy familiar y amigable, se desarrolló un intenso fin de semana de formación de la mano de la **Dra. Olga Benítez Hidalgo, Médico Hematólogo de la Unidad de Hemofilia del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.**

La Dra. Benítez se centró en el diagnóstico y sintomatología de las mujeres con coagulopatías. Hizo referencia al estudio Sexims in the management of the bleeding disorders, donde se explica que “Las mujeres con trastornos hemorrágicos no han sido reconocidas ni diagnosticadas, y aquellas diagnosticadas experimentan retrasos en el diagnóstico y sienten que sus síntomas son descartados o minimizados”. Continuó explicando que varios factores contribuyen a esta diferencia entre hombres y mujeres “ históricamente, se ha centrado en los hombres y la hemofilia; la enfermedad de Von Willebrand, con mayor prevalencia entre las mujeres, tiene muchos menos recursos dedicados a ella”. Como resultado, ocurre que menos mujeres buscan atención, menos equipos médicos abordan el problema y muy pocas mujeres obtienen la atención que merecen, siguió la Dra. Benítez. La doctora explicó que recientemente hay nuevas publicaciones y estudios en los que aparece la nueva nomenclatura y se nombra a las mujeres portadoras, como mujeres con hemofilia, también, hizo hincapié en la importancia de registrarse en un centro de tratamiento de hemofilia y seguir las recomendaciones publicadas en la Guía de tratamiento para las personas con hemofilia de la Federación Mundial de hemofilia.

Continuó la sesión exponiendo el diagnóstico de la enfermedad de von Willebrand y de otros déficits más raros de la coagulación, señalando que estos, constituyen solo el 5% del total de alteraciones congénitas de la coagulación y que, esta baja prevalencia, puede dificultar el diagnóstico y su tratamiento.

En cuanto a la sintomatología, comentó que, entre las manifestaciones hemorrágicas más comunes están: sangrado menstrual abundante, dismenorrea, hemorragia post parto, hemorragia perimenopausia y sangrado anormal posterior a un traumatismo o tras cirugías.



Momento de una sesión.

Destacó la importancia de abordar las necesidades de las mujeres con coagulopatías en las distintas etapas evolutivas explicando que el sangrado menstrual abundante es un síntoma frecuente de alarma y, en ocasiones, el único signo de un trastorno hemorrágico y, por tanto, precisa de un tratamiento y seguimiento adecuado. Otro momento importante a tener en cuenta es

conocer cómo afectan los cambios hemostáticos del embarazo a las portadoras y a las pacientes con coagulopatías congénitas donde la doctora se detuvo explicando todos los riesgos (materno y fetal) e identificó las recomendaciones de cara al consejo genético, parto y postparto.

Seguimos con **Patricia Menéndez, Licenciada en farmacia y miembro de la Comisión de Mujeres de Fedhemo**, en una interesante charla sobre los medicamentos, explicándonos qué son y qué capacidad tienen de curar, prevenir y mitigar enfermedades.

Centrándose en las mujeres con coagulopatías explicó que hay medicamentos que afectan a la coagulación: Directos (Anticoagulantes, Heparinas y Antifibrinolíticos) e Indirectos (Antiinflamatorios). También enumeró las formas de tratar los trastornos de coagulación desarrollando los anticonceptivos y antiinflamatorios y medidas no farmacológicas que nos pueden ayudar en un momento determinado.

En la sesión de la tarde, **la Dra. Ángeles Palomo, Jefa de Sección de Hematología Pediátrica del Hospital Materno-Infantil de Málaga** expuso el manejo de las mujeres con coagulopatías e identificó las coagulopatías hemorrágicas y se detuvo explicando los tipos de herencia: autosómica dominante, autosómica recesiva y ligada al sexo, poniendo ejemplos de cada una de ellas. En cuanto al diagnóstico de las coagulopatías mencionó que el estudio genético es el único método de alta fiabilidad que permite confirmar o desestimar a una portadora de hemofilia. Fue haciendo una revisión de las diferentes opciones terapéuticas para el tratamiento de las coagulopatías en mujeres y terminó por aclarar las dudas sobre la planificación del parto, postparto e información a las niñas y mujeres con coagulopatías en cada etapa vital.

La mañana del domingo estuvo dedicada al abordaje psicosocial por parte del **equipo psicosocial de Fedhemo. Por un lado, Lourdes Pérez, gerente y trabajadora social**, explicó en qué consiste el reconocimiento de la discapacidad y los recursos disponibles. Marta Ruíz, trabajadora social, se centró en la calidad de vida, la importancia de los elementos biológicos, psicológicos y sociales y, por último, María Sánchez, psicóloga, se centró en las emociones, la importancia de la comunicación, de dar y pedir ayuda, además, dio unas pinceladas sobre cómo abordar el dolor crónico para mejorar nuestra calidad de vida.

Para finalizar el fin de semana de encuentro y formación, **Laura Quintas, vicepresidenta de Fedhemo** habló de la importancia del movimiento asociativo para visibilizar a las mujeres con coagulopatías y concienciar sobre su problemática y necesidades para ayudar a garantizar sus derechos igual que el resto de las personas con coagulopatías, independientemente del sexo. Este Encuentro de Mujeres con coagulopatías se ha podido llevar a cabo gracias a la colaboración del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

- **Información FEDHEMO**

La Federación Española de Hemofilia nos informa que la EMA ha recomendado la concesión de la autorización de comercialización condicional en la Unión Europea de Roctavian para el tratamiento de la hemofilia A grave en adultos sin inhibidor, se trata de la primera terapia génica para tratar la hemofilia A. Este es un paso intermedio hacia el acceso del tratamiento para los pacientes.

Acceso a la información: la Web de la EMA donde aparecen todos los detalles: [First gene therapy to treat severe haemophilia A | European Medicines Agency \(europa.eu\)](https://www.ema.europa.eu/es/press/news/first-gene-therapy-to-treat-severe-haemophilia-a)

JULIO

- **Albergue de niños y niñas.**

El centro de Formación Permanente en Hemofilia "Hermanos Javier y Manuel Moreno" ("La Charca"), en Totana, Murcia, se volvió a llenar de vida, aprendizaje y diversión del 17 al 28 con motivo de las XXVIII Jornada de Formación en Hemofilia. Esta actividad tiene como objetivo que los

niños/as entre 8 y 12 años, se diviertan y además adquieran conocimientos básicos sobre la hemofilia, aprendan a realizar ejercicios de fisioterapia y se formen en la técnica del autotratamiento.

Durante esos días se alternan actividades de educación sanitaria, de apoyo psicosocial y lúdicas, donde se fomentan las habilidades sociales de los niños, motivándoles hacia la participación en actividades socializadoras y enseñándoles a discernir entre actividades no perjudiciales y actividades de riesgo para ellos. Además, el ambiente relajado y distendido entre el grupo de iguales en el que se desarrolla la actividad, hace que aumente la motivación para aprender la técnica del autotratamiento. Así, tras la asistencia durante varios años a los Albergues, los niños adquieren formación sobre hemofilia en su vertiente más completa, consiguiendo aprender adecuadamente la técnica del autotratamiento y propiciando que sean los niños quienes manejen su enfermedad, en vez de ser la enfermedad la que les maneje a ellos.



Los participantes han sido 44, siendo uno de ellos un socio de ASVAPAHE, el 86% tenían hemofilia u otras coagulopatías congénitas, el 9% eran niñas portadoras o no, y el 5% hermanos. Se contaba con un equipo multidisciplinar de 24 personas: 3 médicos hematólogo, director del albergue, 2 enfermeras, 3 psicólogos, 2 fisioterapeutas, 1 trabajador social, 1 persona de administración, 2 personas de apoyo, 10 educadores, personal de cocina y mantenimiento de instalaciones. Este año, teniendo en cuenta las mejoras y cambios en los tratamientos, algunos niños ya no necesitaban del acceso venoso para administrarse el tratamiento (es subcutáneo). La respuesta de los niños ha sido muy satisfactoria, del 21% que había practicado el autotratamiento, acabaron haciéndola el 79% lo cual nos parece muy relevante, demostrando el gran interés y responsabilidad sobre la hemofilia.



Una actividad en el albergue.

Además, han adquirido conocimientos básicos sobre ella, toma de conciencia acerca de comportamientos de riesgo, prevención, y autocuidado. Igualmente, se ha enseñado la importancia de un buen estado musculoesquelético y prevención de secuelas articulares, a través de la práctica regular de ejercicios y hábitos saludables. Desde la perspectiva psicosocial, se ha tratado de trabajar con ellos su imagen personal e identidad, para que no se vieran afectados por la hemofilia. En las actividades lúdicas se intenta que los niños y niñas empleen su creatividad y destrezas, dejando un poco de lado las tecnologías. Todas las actividades (formativas o lúdicas) se realizan en mini grupos para que sean más manejables y efectivas. La experiencia vivida por los menores durante esos días, y los resultados obtenidos, nos hacen percibir la utilidad de estos

albergues formativos y lúdicos para niños y niñas con hemofilia y otras coagulopatías. El aprendizaje del autotratamiento es un gran paso para ellos, les hace vencer miedos y los empodera frente a sí mismos y su confianza. El panorama actual de la hemofilia es muy esperanzador, siendo necesario que los afectados estén lo mejor preparados para ellos.

Enlace para ver albergue: https://youtu.be/NYP3uev_gC8

Enlace especial “La charca”: <https://youtu.be/enzxl7Zi5U>

SEPTIEMBRE

- **Hemojuve.**

Estas jornadas tienen por objetivo fomentar la adherencia al tratamiento, afianzar los protocolos de autocuidado y consolidar la relación entre los y las participantes.

Ha tenido lugar en un entorno natural, en el pueblo de Nigrán (Pontevedra), rodeados de naturaleza y playa. Los asistentes han podido disfrutar de unos días de encuentro y unión con sus compañeros y compañeras con Hemofilia y otras coagulopatías y aprender de una forma dinámica aspectos sobre el tratamiento, la enfermedad, intercambio de opiniones, etc.

Asistieron a una charla de enfermería impartida por Alvar Rojo enfermero y socio de ASVAPAHE, donde pudieron aprender conocimientos sobre el autotratamiento ya compartir con sus iguales, la forma en que llevan la patología en su vida diaria, de una forma amena y dinámica. También, dentro del contenido formativo se habló sobre el aspecto institucional, charla impartida por la vicepresidenta de Fedhemo Laura Quintas, donde habló de las entidades y de la enfermedad.

Durante dos días, realizaron actividades de paddle surf y piragüismo, actividades acuáticas.

La valoración de las jornadas, tanto de los asistentes 15 chicos y 7 chicas sobre el encuentro, como del personal que ha acompañado (un trabajador Fedhemo, 2 monitores y 1 enfermero), ha sido muy positiva.

OCTUBRE

- **Campus Fedhemo “Profilaxis en la enfermedad de Von Willebrand**

Con esta sesión se refuerza la labor de difusión y sensibilización de las coagulopatías congénitas, siendo la enfermedad de Von Willebrand una coagulopatía prevalente, aunque desconocida y es necesario concienciar a las personas con Von Willebrand en la importancia de su cuidado y el abordaje de su tratamiento.

Enlace: <https://youtu.be/2fcz4kE2kUs>

- Terapia génica en el periódico digital de Sanidad, con entrevista al Presidente de Fedhemo.

Enlace: <https://isanidad.com/227795/terapia-genica-en-hemofilia-una-realidad-en-europa-pero-aun-no-en-espana/>

NOVIEMBRE

- **Encuentro de jóvenes con hemofilia y otras coagulopatías: HEMOJOVENES.**

En este encuentro contamos con la participación de un socio de ASVAPAHE, Por un lado, se trabajaron aspectos sanitarios sobre la enfermedad y, por otro, se abordaron aspectos sociales. Además, se trata de reforzar el vínculo que ya tienen. Se contó con el Dr. Roberto Trelles al frente para explicar aspectos sanitarios sobre las coagulopatías. Con detenimiento, explicó qué son la enfermedad de Von Willebrand y otros déficits raros de la coagulación, incidiendo en la prevalencia de los mismos. También dedicó un espacio para hablar sobre el futuro y los actuales ensayos clínicos. A los chicos y las chicas les interesó mucho todo lo referente a todo lo importante que hay que tener en cuenta a la hora de viajar que les indicó el Dr. Trelles.

En cuanto a la parte de Aspectos Sociales, el equipo técnico de Fedhemo fue el encargado de dirigir las sesiones. Por un lado, María Sánchez, psicóloga, dedicó habló de la importancia del autocuidado como base de la adherencia al tratamiento con dinámicas participativas para tomar conciencia de la importancia de la confianza en uno mismo/a y en los demás, saber cuidarnos y conocer los límites, también para aprender y poder cuidar a quien lo necesite.

Marta Ruiz, trabajadora social, centró su sesión en contar aspectos sobre la discapacidad y recursos disponibles. Para ello, Marta, tuvo en cuenta el nuevo baremo de la discapacidad Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

- **Acción formativa de voluntariado con personas con hemofilia y otras coagulopatías.**

Esta acción está dirigida a voluntarios/as de nuestras organizaciones o a personas interesadas en colaborar en la formación, se trataron aspectos generales sobre la Hemofilia y otras coagulopatías, la actividad voluntaria, proyectos en los que colaborar. Se celebró en online.

- **Formación y Junta Directiva Nacional en Madrid.**

Nos reunimos 50 personas representando a las Juntas Directivas de las Asociaciones de hemofilia de todo el territorio Nacional.

El primer día se asistió a la presentación “**Un recorrido Épico. El viaje de la Hemofilia.**”. Se trata de un vídeo que narra el viaje realizado por **Fabio Blasco** en bicicleta, desde Zaragoza hasta los Alpes suizos, recorriendo 1.300 km en 21 días. Es un ejemplo de superación y de normalización de las pacientes con esta patología apoyado por la **Farmacéutica Sobi**.

En el estreno intervinieron el propio **Fabio Blasco**, que estuvo acompañado por **Víctor Jiménez Yuste**, vicepresidente 2º de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) y jefe de servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz de Madrid, y **José Manuel Calvo Villas**, jefe de sección del área de Trombosis y Hemostasia del servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

Enlace del vídeo: <https://youtu.be/QGHGgDurckA>

El segundo día comenzó con una sesión centrada en Acceso y financiación para la que se contó con Dª. Soledad Ruiz, farmacéutica, que ha desempeñado su labor profesional en las áreas de acceso al mercado, comercial y médico, enfocada principalmente, en enfermedades raras y minoritarias, con especial atención a la hemofilia. Comenzó explicando la organización del Sistema Nacional de Salud, teniendo en cuenta la universalización, acceso libre, equidad y justicia y que, está basado en principios nacionales, pero descentralizado a través de las comunidades autónomas en cuanto a la organización y gestión. Continuó con el flujo de acceso deteniéndose en

comentar los stakeholders para conocerlos y saber dónde y con quien tenemos que comunicar como entidades que representamos a personas con una coagulopatía. Finalmente, se hizo hincapié en el cambio de modelo necesario para poder incorporar al SNS nuevas tecnologías como las terapias génicas.

Continuamos la formación con Ana Gancedo, profesional especializada en Audiovisual y Comunicación de cara al público y en medios. Conocimos herramientas para trasladar la importancia de comunicar de manera eficaz para que los mensajes lleguen al público que queremos y cumplan el objetivo planteado. Para ello, Ana fue explicando de cara a preparar un discurso, puntos que debemos tener en cuenta para ser eficientes, destacando que es importante conocer el contexto en el que vamos a mover, el tiempo con el que contamos, el público al que nos vamos a dirigir, lo que quiero conseguir y para que lo necesito.

Durante la tarde celebramos la Junta Directiva Nacional, un espacio para poner en común los programas y actividades de Fedhemo y sus organizaciones, problemática de las personas con coagulopatías y puesta en común de soluciones.

DICIEMBRE

- La Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) organiza en el marco del 'Campus Fedhemo', el seminario en línea **“Déficits poco frecuentes de la coagulación”**

Enlace para visionado vídeo: <https://fedhemo.com/event/deficits-poco-frecuentes-de-la-coagulacion/>

- **Acción formativa para técnicos de asociaciones con hemofilia y otras coagulopatías.**

Desde la Federación de Hemofilia se realiza una acción formativa para técnicos/as de nuestras entidades miembro, con el fin de ampliar conocimientos sobre los recursos, proyectos y cuestiones de interés para las personas con Hemofilia y otras coagulopatías.

ACTIVIDADES CON LA REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA

ENERO

- La Real Fundación Victoria Eugenia organiza en formato on line el seminario: **Cuestiones prácticas y singulares de la hemofilia en edad pediátrica.**

Enlace visionado del vídeo: <https://youtu.be/yEtrxaE0uuY>

MARZO

- La Real Fundación Victoria Eugenia organiza en formato on line el seminario: **“Retos, preguntas y respuestas asociadas a la gestión de mujeres con coagulopatías”**

Enlace visionado del vídeo: <https://youtu.be/BuBojwbUk6E>

MAYO

- La Real Fundación Victoria Eugenia organiza en formato on line el seminario: **“Déficit de factores de coagulación poco frecuentes”.**

Enlace visionado del vídeo: https://youtu.be/xTjp_3589aE

OCTUBRE

- La Real Fundación Victoria Eugenia organiza en formato on line el seminario: “**Salud articular en pacientes con hemofilia**”

Enlace visionado del vídeo: <https://youtu.be/WbKvbHP-2Lg>

NOVIEMBRE

- La Real Fundación Victoria Eugenia organiza en formato on line el seminario: “**Actualización en el diagnóstico genético y tratamiento de la enfermedad de Von Willebrand**”

Enlace visionado del vídeo: <https://youtu.be/b8PDP1gJB4M>

- La Real Fundación Victoria Eugenia organiza en formato on line el seminario: “**Terapia Génica en hemofilia**”

Enlace visionado del vídeo: <https://youtu.be/MYpimxWuTfE>

4 - SENSIBILIZACIÓN

MARZO

- **Presentación de las Guías españolas para el manejo del paciente con hemofilia.**
 - Tienen el objetivo la mejora de la calidad asistencial y además, servir de ayuda a todos los actores implicados en el manejo de esta enfermedad.
 - Esta actualización ofrece una revisión bibliográfica actualizada con recomendaciones prácticas para el diagnóstico y tratamiento de la hemofilia.
 - Están avaladas por la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH), la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) y la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS).

La Real Fundación Victoria Eugenia organizó el 25 de marzo, en la sede de la Fundación ONCE en Madrid el acto de presentación de las Guías españolas para el manejo del paciente con hemofilia.



El acto, que se desarrolló en formato híbrido -presencial y virtual-, contó con la presencia de la Dra. M^a Teresa Álvarez Román, coordinadora de las Guías; D. David Silva Gómez, presidente de la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE); el Dr. Juan Carlos Reverter Calatayud, presidente de la SETH; el Dr. Víctor Jiménez Yuste, vicepresidente de la SEHH; el Dr. Antonio Gómez Outes, representante de la AEMPS; D. Daniel Aníbal García Diego, presidente de Fedhemo y D^a. Victoria Carcedo, Secretaria General y Dirección de Transformación y Excelencia de Fundación ONCE.

Durante la cita, **David Silva, presidente de la RFVE**, destacó “la importancia de esta publicación para el abordaje integral de las personas con coagulopatías congénitas de nuestro país, pero también para el tratamiento de los pacientes de otros países, especialmente en Latinoamérica; aspecto que conecta con la alianza que se ha iniciado con el grupo CLATH”.

La Dra. Álvarez en la presentación

El presidente la Real Fundación Victoria Eugenia mostró, además, su agradecimiento en nombre de la organización a los 20 profesionales sanitarios implicados en la elaboración de esta guía, especialmente a su coordinadora y presidenta de la comisión científica de la RFVE, la Dra. Álvarez. Por su parte, la coordinadora de las Guías españolas para el manejo del paciente con hemofilia, la **Dra. M^a Teresa Álvarez**, explicó que “esta actualización ofrece una revisión bibliográfica actualizada con recomendaciones prácticas para el diagnóstico y tratamiento de la hemofilia”.

Precisamente el **Dr. Juan Carlos Reverter, presidente de la SETH**, indicó en su intervención que no hay duda de que “estas guías vayan a marcar un antes y un después en el tratamiento de la hemofilia, ya que suponen una actualización acorde a la que ya hizo a finales de 2020 la propia Federación Mundial de Hemofilia”.

Enlace para ver y descargar las nuevas guías españolas para el manejo con el paciente con hemofilia:

<https://rfve.es/publicaciones-rfve/>

Para el Dr. Víctor Jiménez, vicepresidente de la SEHH, estas guías eran necesarias. “Se necesitaba de una actualización y puesta al día de conocimientos.

En representación de la **Agencia del Medicamento, el Dr. Antonio Gómez-Outes**, de la División de Farmacología y Evaluación Clínica. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), manifestó que la citada Agencia tiene el firme compromiso de seguir colaborando en todas aquellas iniciativas que permitan mejorar la utilización de los medicamentos en la práctica asistencial, con el objetivo de optimizar la atención sanitaria de los pacientes.

Los puntos clave a destacar en estas guías son: recomendar la profilaxis (única modalidad de tratamiento que modifica el curso de la enfermedad) para todos los pacientes con fenotipo hemorrágico grave, el cambio en el manejo del paciente con inhibidor tras la aparición de terapias más eficaces, la importancia de las decisiones compartidas y la evaluación estructurada de los resultados.

Desde el mes de junio ASVAPAHE está haciendo entrega de las Guías Españolas para el manejo del paciente con hemofilia a los hospitales de Asistencial Universitario de Palencia (Hospital Río Carrión) Complejo Asistencial de Segovia, Hospital Clínico Universitario, Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

En cada uno de ellos estamos teniendo entrevistas con los Servicios de Gerencia, Dirección Médica, Hematología, Urgencias, Farmacia, Ginecología, Traumatología, Rehabilitación, Fisioterapia.

Todas las guías entregadas en las entrevistas hasta la fecha, han tenido muy buena acogida por parte de todas las instituciones y personal sanitario.

ABRIL

**ACCESO
PARA TODOS**
Alianzas. Políticas públicas. Progreso.



DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2022

El lema del Día Mundial de la Hemofilia 2022 es:

“Acceso para Todos” Alianzas. Políticas públicas. Progreso.

Desde 1989, año en el que se celebró por primera vez el Día mundial de la hemofilia, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), creada en 1963, ha buscado, como fin último, la mejora del tratamiento y la atención para los hemofílicos de todo el mundo. Se eligió la fecha del 17 de abril como homenaje a Frank Schnabel, su fundador, quien nació ese día.

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

- **Tratamiento para todos** promoviendo la toma de medidas coordinadas y concertadas en todo el mundo para conseguirlo.
- **Visibilización de la hemofilia y los trastornos de la coagulación**, dando a conocer los principales retos que enfrenta nuestra comunidad.

El tema del evento de este año es **“Acceso para todos: Alianzas. Políticas públicas. Progreso. Involucrar al gobierno y CCAA a integrar los trastornos de la coagulación hereditarios en las políticas públicas nacionales y autónomas”**.

Crear conciencia sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios y llamar la atención de las instituciones con el fin de incrementar el acceso sostenible y equitativo a la atención y el tratamiento.

“Por ello es necesario el tratamiento integral y socio sanitario del paciente durante todas las etapas de su vida, 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”.

Una tarea muy importante es **“involucrar a los gobiernos para que integren los trastornos hereditarios de la coagulación en las políticas públicas nacionales”**.

La hemofilia no es una enfermedad contagiosa, sino hereditaria, producida por una mutación genética que provoca la deficiencia de una o varias de las proteínas (llamadas “factores”) que intervienen en el proceso de coagulación y que se manifiesta por una mayor dificultad, según el grado de severidad de la enfermedad, para contener las hemorragias que pueden ser internas, principalmente en articulaciones y músculos, o externas. Se estima que afecta a cerca de 3.000 personas en España y a más de 1.500 con otros trastornos de la coagulación.

Los repetidos sangrados internos, sobre todo en las articulaciones, provocan en los pacientes dolorosas artropatías, con la consiguiente pérdida de movilidad de las articulaciones, junto con fuertes dolores.

“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 años muchas ciudades del mundo se han incorporado a la iniciativa **¡iluminarse de rojo!** hasta incorporar más de 83 monumentos de todo el mundo que se iluminan de rojo durante el Día mundial de la hemofilia.

A petición de ASVAPAHE y con el apoyo que siempre nos brindan los Ayuntamientos de ambas ciudades, el día 17 de abril se iluminaron de rojo tanto el Cristo del Otero en Palencia como el Ayuntamiento y la Cúpula de la Plaza del Milenio, en Valladolid.

Este año también se han sumado a esta celebración las Cortes de Castilla y León, realizando la proyección del cartel conmemorativo sobre su fachada.



Proyección sobre la fachada de las Cortes de Castilla y León.

- **Twitter realizado por las Cortes de Castilla y León.**

https://twitter.com/Cortes_CYL/status/1515791209444392977?t=PH5ZkI9ObhW1rgFKYhiiA&s=08

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.

Este año, por coincidir el día 17 de abril con la festividad del Domingo de Pascua, no se ha podido hacer acto de presencia con mesas informativas en el Complejo Hospitalario Río Carrión de Palencia ni en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

Por todo ello, las acciones de conmemoración de este día se realizaron por medio de comunicados.

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

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**.

Medios de comunicación que se hicieron eco de la noticia.

- **Europapress Castilla y León.**

[Valladolid y Palencia se iluminan de rojo el 17 de abril para visibilizar la hemofilia](#)

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

Información general del Día Mundial de la Hemofilia de 2022, 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-165b55>

Publicado en el espacio de Noticias de las Asociaciones de Pacientes, también del Aula de Pacientes. <https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/noticias-asociaciones/asociacion-vallisoletana-palentina-hemofilia-asvaph-165b05>

- Asistencia a la jornada online que organizó la RFVE junto a la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia y Sociedad Española Trombosis y Hemostasia, con motivo del Día Mundial de la Hemofilia con el título: **“Terapia Génica en Hemofilia: Estado del Arte y Perspectivas de Futuro”**.

Como viene siendo habitual en los últimos años, con motivo del Día Mundial de la Hemofilia, se realizan unas jornadas conjuntas. Este año, el motivo de las jornadas ha sido conocer el estado actual de las investigaciones en terapia génica en hemofilia y sus perspectivas de futuro. El moderador fue el Dr. Víctor Jiménez Yuste, vicepresidente de la SEHH y Jefe de servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Paz, con la participación de Dr. Ramón García Sanz, presidente de la SEHH, el Dr. Joan Carles Reverter Calatayud, presidente de la STH, el Dr. Ramiro Núñez Vázquez, del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla y la Dra. M^a Teresa Álvarez Román, presidenta de la Comisión Científica de la RFVE.

Una de las conclusiones de los expertos que participaron en la jornada, es que la terapia génica permitirá la curación de los pacientes con hemofilia, si bien un factor limitante para su aplicación podría ser su financiación dentro del Sistema Nacional de Salud, debido a su previsible alto coste. En este sentido, los hematólogos han propuesto la fórmula de riesgo compartido para afrontar la inversión en esta modalidad terapéutica que, según confían tanto médicos como pacientes, conseguirá la curación de la hemofilia.

- **Evento presencial: Congreso de los Diputados.**

Como colofón al Día Mundial de la Hemofilia, la Federación Española de Hemofilia celebró en el Congreso de los Diputados, donde asistimos el Presidente y Vicepresidente de ASVAPAHE llevando a cabo con el lema **“Acceso para todos, políticas públicas y progreso”** y las ponencias se centraron en cómo involucrar a los gobiernos de las diferentes Comunidades Autónomas e integrar los trastornos de la coagulación hereditarios en las políticas públicas nacionales, siendo el Congreso de los Diputados, qué mejor lugar para dar voz a nuestras necesidades inquietudes y derechos. La jornada se inició con la intervención del presidente de FEDHEMO, seguida de la intervención de Dña. Rosa María Romero, presidenta de la Comisión de Sanidad, la cual, reafirmó su compromiso con la mejora en la salud de los afectados, mejorando así, los ensayos clínicos y la innovación, unido a la cooperación entre autonomías.

A continuación, el doctor Santiago Bonanad, jefe de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Unversitari i Politècnic La Fe de Valencia, contextualizó la Hemofilia y los trastornos de

The poster features the logo of FEDHEMO (Federación Española de Hemofilia) at the top. Below it, the text reads 'Jornada Día Mundial de la Hemofilia' and 'ACCESO PARA TODOS Alianzas. Políticas públicas. Progreso'. A central image shows the exterior of the Congreso de los Diputados building. Below the image, the event details are listed: '26 abril 2022 - 10.00 a 12.30 h' and 'Evento presencial: Congreso de los Diputados'. A QR code is provided for the program. At the bottom, there is a paragraph of text explaining the event's purpose and a small logo for 'Acceso para todos'.



coagulación, incidiendo en la importancia de la adherencia al tratamiento, la individualidad en los mismos y los datos esperanzadores de la futura terapia génica.

Tras su intervención, se realizó una mesa redonda, conformada por representantes de los diferentes partidos políticos, miembros de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, cuyo tema a tratar fue la importancia de la inclusión de la Hemofilia y los trastornos de coagulación en las Políticas Nacionales, la misma fue moderada por Daniel-Anibal, con la presencia de Elvira Velasco (Partido Popular), Juan Luis Steegmann (Vox) y Carmen Andrés Añón (Partido Socialista).

Las argumentaciones principales estuvieron basadas, en la necesidad de mejoras en la innovación de los tratamientos, establecer al paciente como el centro de los tratamientos individualizados, proposiciones no de Ley para el colectivo, proporcionar los medios a la comisión científica y el papel del Consejo Interterritorial de Salud, paliando las inequidades que acontecen.

Por último, se desarrolló la mesa redonda, “El abordaje de los trastornos de coagulación en los diferentes niveles”, moderada por Miguel Ángel Martín, presidente de la Asociación de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías de Andalucía y secretario de Fedhemo, que estuvo conformada por los siguientes expertos: Dr. Javier García del Pozo, subdirector adjunto de la subdirección general de farmacia, dirección general de cartera común de servicios del sistema nacional de salud



y farmacia del Ministerio de Sanidad; Alfonso Alonso, subdirector general de gestión asistencial e innovación del servicio gallego de Saude; el Dr. Víctor Jiménez Yuste, jefe del servicio de hematología del Hospital Universitario de La Paz y el Dr. Antonio Gómez, jefe de Servicio de cardiovascular y respiratorio de la Agencia Española del Medicamento.

Los miembros de la Comisión Permanente de Fedhemo en la mesa del Congreso.

De sus intervenciones cabe destacar la importancia de dar un papel relevante a los pacientes, unida a la compra unificada de medicamentos, el valor de las decisiones compartidas en salud, potenciar el trabajo a nivel nacional y europeo y la eliminación de las barreras administrativas en el ámbito hospitalario, en lo que respecta a la compra de medicamentos.

Finalmente, Daniel-Anibal García Diego concluyó la jornada con el deseo de establecer nuevos retos, centrados en la línea de la autorización para las terapias génicas, atención individualizada a los pacientes y la potenciación del trabajo en red de todos los actores que redundará en mejoras actuales y futuras.

SEPTIEMBRE

- **Día mundial de la Púrpura Trombocinética Trombótica Adquirida PTTa.**



Dicho día se celebra el día 21 de septiembre y con este motivo se realizó una proyección de cartel conmemorativo en la fachada de las Cortes de Castilla y León, con los logotipos de las cuatro asociaciones de Castilla y León.

Proyección del cartel de la PTTa en las Cortes de CYL

Previa solicitud al Ayuntamiento de Palencia, este se adhirió a la celebración como en el Día Mundial de la Hemofilia con la iluminación del Consistorio y del Cristo del Otero.

El Ayuntamiento de Valladolid contribuyó iluminando la fachada del Ayuntamiento.

Pese a coincidir con otros días mundiales, la iluminación en los diversos edificios en Palencia y Valladolid dio testimonio del día de la 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.

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 menos atención hasta la fecha.

Enlace para visionado PTTa: https://youtu.be/44ijbTEAx_0

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.

El doctor F. Ataúlfo González, especialista en Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario San Carlos de Madrid y vocal de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), abrió la sesión

con una exposición sobre el diagnóstico de la PTTa: “A diferencia de la hemofilia, en el caso de la PTT congénita no hay una buena correlación entre la genética y la expresión de la enfermedad”.



Iluminación del Ayuntamiento de Palencia.



Iluminación del Cristo del Otero en Palencia.

Aunque el déficit de Adams 13 es el punto de desarrollo de la enfermedad, muchos de los pacientes no van a tener una recidiva, lo que sugiere que es necesario un disparador para que se desarrolle la enfermedad”.

En su intervención, la doctora Cristina Pascual Izquierdo, médico especialista en Hematología y Hemoterapia del hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid y miembro de la Junta Directiva de la SEHH, destacó que “el paciente tipo es joven, mayoritariamente mujeres, aunque también se produce en otros perfiles”. La doctora también resaltó las necesidades no cubiertas hasta el momento: “un tratamiento eficaz y rápido, el acortamiento del tiempo de REC e ingreso en UCI, la prevención del daño de órganos y secuelas y la prevención efectiva de las recidivas”.

En su análisis de la patología, la doctora Pascual explicó que “es esencial un seguimiento continuo y cuidadoso de los problemas de salud que ocurren después de la recuperación de un episodio agudo” por lo que “se están empezando a investigar las complicaciones a largo plazo”. También sobre el tratamiento, el doctor González recordó que “ante la sospecha de una PTT, lo primero que hay que hacer es tomar una muestra para analizar el Adamts 13 y administrar el tratamiento como si se tratara de una PTT”.

Sobre este punto, el doctor destacó que el tratamiento “en primera línea” es el recambio plasmático y que “administrar el tratamiento en las primeras 24 o 48 horas, como máximo, es crítico para garantizar la supervivencia de los pacientes”.



Iluminación del Ayuntamiento de Valladolid.

Enlace para ver vídeo de Fedhemo de la PTTa: https://youtu.be/44ijbTEAx_0

Enlace de twitter de las Corte de CYL: https://twitter.com/cortes_cyl/status/1573029737769095168

Enlace de Facebook del Ayuntamiento de Valladolid:

<https://www.facebook.com/100064831472914/posts/461892919315087/?flite=scwspnss&mibextid=9FE275Lvdb3hqVaj>

OCTUBRE

- Presentación de la nueva Ley Discapacidad de Real Decreto 888/2022 por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. La promoción y garantía de los derechos humanos, la atención a las personas con discapacidad y la promoción de su autonomía personal. El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que requieren apoyos para desarrollar las actividades de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.

Enlace para visionado: [Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.](#)

DICIEMBRE

- **Día Internacional de las Personas con Discapacidad.**

Este año estuvimos presentes como cada año en el Día Internacional de las Personas con Discapacidad . Para 2022, el lema es: "**Soluciones transformadoras para un desarrollo inclusivo: el papel de la innovación para impulsar un mundo accesible y equitativo**".

Se pone el foco en la innovación para conseguir sociedades accesibles y equitativas. La ONU considera que respetar los derechos de las personas con discapacidad no solo es una cuestión de justicia sino también una inversión de futuro.



Día Internacional
de las
**Personas con
Discapacidad**

3 DE DICIEMBRE

- **Sobre terapia génica. Avances.**

✓ La **EMA (Agencia Europea del Medicamento)** ha recomendado la concesión de la autorización de comercialización condicional en la Unión Europea de **Roctavian** para el tratamiento de la **hemofilia A grave en adultos sin inhibidor**. Se trata de la primera terapia génica para tratar la hemofilia A. Este es un paso intermedio hacia el acceso del tratamiento para los pacientes.

Enlace a la Web de la EMA donde aparecen todos los detalles: [First gene therapy to treat severe haemophilia A | European Medicines Agency \(europa.eu\)](https://www.ema.europa.eu/es/press-room/news/30302022/first-gene-therapy-to-treat-severe-haemophilia-a)

✓ Enlace de ABC Salud:

[Una única inyección de una terapia génica podría reducir drásticamente el riesgo de hemorragia al que se enfrentan las personas con un tipo de hemofilia B.](#)

✓ Enlace Diario Sanidad: <https://isanidad.com/227795/terapia-genica-en-hemofilia-una-realidad-en-europa-pero-aun-no-en-espana/>

5 - REPRESENTACIONES

JUNIO

#DespertandoMentes

SERVICIOS PROFESIONALES FARMACEUTICOS ASISTENCIALES

El 23 de junio estaremos en Valladolid en el IBI Ciudad de Valladolid Avda Ramón Pradera, 10-12

Agenda de la sesión

- ¿Qué aportan a la salud de los pacientes y a la sostenibilidad del sistema?
- ¿Cómo valoran los SPFA la Administración, los médicos y los pacientes?
- ¿Cómo deben llevarse a la práctica?
- ¿Es necesaria la coordinación entre profesionales?
- ¿Deberían retribuirse?

20:45 Llegada de invitados, Salud y Bienestar
21:00 Exponemos Farmacéuticos: ¿qué diferencia existe entre el IBI y los SPFA?
21:30 Mesa Redonda: Psicología y espíritu en competencias. ¿Deberían o no gestionarse los cambios en estos puestos?
22:00 Inauguración y cierre.

Se puede confirmar asistencia llamando al teléfono 01 522 13 13 o escribiendo a info@teva.org

teva
SEFAC
Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria

- Estuvimos presentes en los actos organizados por la Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria (SEFAC) y su delegación en Castilla y León, y TEVA, con la colaboración del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valladolid y que se llevó a cabo los días 23 y 24 de junio en Valladolid para difundir y promover los servicios profesionales farmacéuticos asistenciales (SPFA).

El 23 de junio, jueves, a partir de las 20.45 horas tuvo lugar en el hotel NH Ciudad de Valladolid el evento “**Despertando Mentes**”, en el que se presentó la carpa de servicios profesionales farmacéuticos asistenciales que tuvo lugar el día siguiente.

El día 24, durante toda la jornada, y en la Plaza de Zorrilla se había instalado una carpa de servicios profesionales farmacéuticos asistenciales en la que quienes se acercaron a pudieron ver de primera mano y disfrutar de actividades que pueden encontrar en sus farmacias comunitarias, como la medida de la presión arterial, control del riesgo cardiovascular, apoyo para dejar de fumar, medida del colesterol y la glucemia, consejo nutricional, fotoprotección y asesoramiento sobre el uso adecuado de los medicamentos.



OCTUBRE

- **ASPAYM Castilla y León celebra su 30º aniversario.**

También acompañamos a la Fundación ASPAYM Castilla y León que nos invitó a la conmemoración, el día 7 de octubre, a su 30º aniversario. La entidad celebró un encuentro celebrando sus tres décadas de trabajo por las personas con lesión medular y otras discapacidades en la comunidad. Lo hizo a lo largo de una gala celebrada en el Espacio de la antigua Granja Escuela de Valladolid.



En la ceremonia hubo recuerdos para Julio Herrero, mesas redondas, discursos emotivos y premios para entidades y personalidades cómplices de la Fundación. Más de un centenar de personas asistieron en calidad de invitadas a esta fiesta de aniversario de ASPAYM.

Entre las muchas personalidades asistentes también estuvo presente la presidenta de la Federación Nacional ASPAYM, Mayte Gallego, acompañada por la directora de la Fundación del Lesionado Medular, Susana Martín.

La gala, conducida por el periodista Fernando Puga, arrancó con el agradecimiento institucional de la Diputación de Valladolid, en la intervención de su presidente, Conrado Íscar. Tras él intervino el anfitrión; el presidente de la Fundación ASPAYM Castilla y León, Ángel de Propios, que recordó la labor de trabajadores, voluntarios e instituciones que han contribuido este tiempo a dotar a la entidad de su fortaleza.

Tras las palabras del presidente, tuvo lugar una mesa redonda que, a modo de ágil coloquio, resumió la situación de las personas con discapacidad en la comunidad. Moderada por el director de El Mundo Castilla y León, Pablo Lago, contó con la participación del presidente de PREDIF y director ejecutivo de ASPAYM Castilla y León, Fran Sardón; el presidente de CERMI, Luis Cayo, y la consejera de Familia e Igualdad de Oportunidades, Isabel Blanco.



Personas asistentes a la gala del 30 aniversario.

Luis Cayo destacó cómo se había avanzado en empoderamiento y participación política de las personas con discapacidad en estas décadas. En la misma línea se pronunció Fran Sardón, quien resaltó las opciones de elección propia logradas estos últimos años. Finalmente, Isabel Blanco hizo subir a Ignacio Fadrique, miembro de la junta directiva, para que explicara y visibilizara uno de los últimos proyectos que se desarrollan en la comunidad: el proyecto de vida independiente de las personas con discapacidad. La consejera también aludió al deseo de que Castilla y León albergase la próxima Oficina Europea de la Discapacidad.



Foto de Familia de los premiados.

A continuación, se hizo una entrega de placas en reconocimiento a las complicidades establecidas estos 30 años. Por parte de las empresas, fueron galardonadas PRIM S.A., BCD TRAVEL y ADELUACA. En medios de comunicación; Edigrup Media. Y en instituciones públicas, los ayuntamientos que han acogido el proyecto FISIOMER: Paredes de Nava, Sahagún de Campos, Villadiego, Matapozuelos, Camponaraya y Villalpando. También fueron premiadas la Consejería de Sanidad y la delegación del Gobierno.

En las categorías especiales, fueron reconocidos el Real Valladolid Club de Fútbol y el cantante Jesús Cifuentes, de Celtas Cortos. El discurso de cierre corrió a cargo del alcalde de Valladolid, Óscar Puente, que recordó y agradeció la labor de Fundación ASPAYM Castilla y León. La gala finalizó con un concierto de Jimenos Band.

Retransmisión de la Televisión Autónoma CYL 8: <https://www.youtube.com/watch?v=jyRM6v61410>

• **Presentación resultados de Merco (monitor empresarial de reputación corporativa)** El miércoles 26 de octubre asistimos telemáticamente a la presentación de los resultados del **Monitor de Reputación Sanitaria (MRS) 2022**. Este ha dado a conocer cuáles son las empresas farmacéuticas y hospitales con mejor reputación a nivel global, así como las más reputadas y las más innovadoras por área terapéutica. Además, también se han presentado las empresas de tecnología sanitaria y fabricantes de dispositivos biomédicos que tienen mejor reputación y, esta ocasión, como novedad, se ha lanzado el ranking de los líderes empresariales del sector farmacéutico más reputados. Estos rankings se han realizado mediante la opinión de más de **6.300** profesionales sanitarios, miembros de la administración pública sanitaria, asociaciones de pacientes, periodistas especializados en salud, directivos de empresas farmacéuticas; la evaluación de la realidad de las compañías a través de un cuestionario de méritos reputacionales, y el análisis de más de **570.705** menciones de las empresas en el ámbito digital.

Presentación de resultados de "Las empresas farmacéuticas con mejor reputación en España 22"
26/10/2022



- Presentación de resultados: <https://www.merco.info/es/actualidad/presentacion-de-resultados-mrs-2022-2-parte-empresas-farmaceuticas>
- Empresas farmacéuticas: <https://www.merco.info/files/2022/10/1543/nota-de-prensa-mrs-2022-empresas-farmaceuticas.pdf>
- Empresas farmacéuticas con mejor reputación 2022: <https://www.merco.info/files/2022/10/1544/presentacion-de-resultados-mrs-2022-empresas-farmaceuticas.pdf>
- Hospitales mejor valorados: [Descargar Presentación de Resultados](#)

6 – EMPRESAS COLABORADORAS

ORGANISMOS PÚBLICOS



ENTIDADES PRIVADAS QUE HAN COLABORADO EN EL AÑO 2022

CSL Behring



octapharma



Escuela Universitaria Enfermería.





Colegio
Oficial de
Farmacéuticos
de Valladolid



COFP
COLEGIO OFICIAL DE
FARMACÉUTICOS
DE PALENCIA



7 – MEMORIA ECONÓMICA

MEMORIA ECONÓMICA ASVAPAHE 2022

1. CAPÍTULO INGRESOS

A.- SUBVENCIONES

	<u>Recibido</u>	
Octapharma	250,00 €	
Novonordisk	200,00 €	
CSL Behring	200,00 €	
Takeda	200,00 €	
Sobi	200,00 €	
Roche Pharma	200,00 €	
Pfizer	200,00 €	
Ayuntamiento de Palencia	<u>1.200,00 €</u>	
Total subvenciones		<u><u>2.650,00 €</u></u>

B.- APORTACIONES / COLABORACIONES

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

C.- SOCIOS / CUOTAS / ACTIVIDADES

- Cuotas socios 2022 (52 cuotas)	2.610,00 €	
- Recaudación Lotería Navidad ASVAPAHE 2018	3.252,00 €	
- Recaudación Comida de Navidad	920,00 €	
- Asoc. Leonesa - pago y envío Guías Españolas...	105,00 €	
		<u><u>6.887,00 €</u></u>
TOTAL INGRESOS		<u><u>9.537,00 €</u></u>

MEMORIA ECONÓMICA ASVAPAHE 2022

2. CAPÍTULO GASTOS

A.-	SEGURO SEDE	114,62 €	<u>114,62 €</u>
B.-	GASTOS FINANCIEROS (CAJADUERO)		
a.-	<i>Comisión de mantenimiento+Serv. Avisos</i>	132,00 €	
b.-	<i>Gastos Remesa - Cuotas domiciliadas</i>	67,16 €	
c.-	<i>Comisiones por transferencias</i>	34,36 €	
d.-	<i>Certificado bancario</i>	3,63 €	
			<u>237,15 €</u>
C.-	GASTOS OFICINA / INFORMÁTICA		
	<i>Fotocopias, odenador, cartuchos tinta, carteles, tarjetas...</i>	159,97 €	
	<i>Impresión Guías Españolas de tratamiento dela Hemofilia</i>	2.425,30 €	
	<i>Photo call y velas(rollup)</i>	1.314,27 €	
	<i>Mantenimiento equipos informáticos, antivirus...</i>	407,15 €	
			<u>4.306,69 €</u>
D.-	GASTOS CORREOS	28,00 €	<u>28,00 €</u>
E.-	TELEFONÍA	735,86 €	<u>735,86 €</u>
F.-	LOTERÍA DE NAVIDAD 2020		
	- 150 décimos	3.000,00 €	<u>3.000,00 €</u>

G.- VIAJES

a.-	Entrevista Dr. Frade - Home Delivery - 22/01	5,33 €
b.-	Encargo photo call Mata -parking - 21/02	0,85 €
c.-	Segovia - entrega carteles DMH - 07/03	52,62 €
d.-	Palencia - entrega carteles DMH - 08/03	23,62 €
e.-	Reparto carteles DMH - Entrev. Roche - 14/03	6,63 €
f.-	Entrevista Roche - 11/04	5,29 €
g.-	Madrid - Congreso Diputados - 2 billetes - 26/04	63,80 €
h.-	Entrevista Dr. Gajate - Protocolo Urgencias - 09/05	4,06 €
i.-	Palencia - Protocolo Urgencias - 26/05	21,00 €
j.-	Palencia Jornada socio sanitaria - 19/07	19,00 €
k.-	Envío Guías españolas de tratam. A Asoc. Leonesa	3,99 €
l.-	Palencia - Reparto Guías españolas - 20/07	22,95 €
m.-	Segovia - Reparto Guías españolas - 01/08	55,30 €
n.-	Palencia - Iluminación por el D. M. PPTa - 20/09	20,00 €
o.-	Palencia - 3 Viajes charla hemofilia - 13-29/09	66,50 €
p.-	Reparto Guías españolas hospitales Valladolid -15/12	11,00 €
q.-	Palencia - Autocar desplazamiento Comida Navidad	400,00 €
		<u>781,94 €</u>

H.- SUBVENCIONES CONCEDIDAS

a.-	Dos inscripciones Jornadas de Voluntariado	100,00 €
b.-	Inscripción de un socio a La Charca	100,00 €
		<u>200,00 €</u>

I.- OTROS GASTOS

a.-	Dominio página Web Grupo Iniciativas	158,87 €
b.-	Forprodat adecuación a Ley Prot. Datos	254,10 €
c.-	Limpieza-desinfección local Asociación - LINCE	91,16 €
e.-	Placas gres regalo ponentes	148,36 €
f.-	Comida con Pta. Asoc. Salamanca -Enferm. Raras	54,00 €
g.-	Comida de Navidad	1.655,90 €
h.-	Devolución comidas Navidad	75,00 €
		<u>2.437,39 €</u>

TOTAL GASTOS 11.841,65 €

Diferencia entre gastos e ingresos -2.304,65€
Saldo de banco a 31 de diciembre 2022 5.752,30€
Saldo de caja 244,50€

8 – PLAN TRABAJO 2023

PROGRAMA CON LA FEDERACIÓN NACIONAL DE HEMOFILIA

MARZO

- **25 de marzo:** Junta Directiva Nacional en Madrid.

ABRIL

- **Del 21 al 23 de abril del 2023:** LII Asamblea Nacional y XXIX Simposio Médico Social Toledo.

JULIO

- **Del 3 al 8 de julio:** Hemojuve 2023
- **Del 17 al 26 de julio:** Campamento “La Charca” XXXIX Jornada de Formación en Hemofilia de 8 a 12 años en “La Charca” Totana en Murcia.
- **XV Jornadas Andersen:** Albergue de Inhibidores para familias. Lugar: Totana, Murcia. Sin fecha.

SEPTIEMBRE

- **Del 31 de agosto al 3 de septiembre:** XVI Albergue de familias con hijos e hijas con coagulopatías en edad temprana menores de 7 años.
- **29 de septiembre al 1 de octubre:** Encuentro de Mujeres con coagulopatías.

NOVIEMBRE

- Junta Directiva Nacional.
- Jornada de Hemojóvenes.
- ✓ **En general, divulgar y dar apoyo a todas aquellas actividades que desde Fedhemo se organicen.**

REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA DE HEMOFILIA

- ✓ **Apoyar y divulgar todos los proyectos científicos que la RFVE nos comunique.**

PROGRAMA DE ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN ASVAPAHE

ENERO

- Reunión con Federación de Enfermedades Raras.
- Entrega de Guías Españolas para el manejo del paciente con hemofilia al Hospital de Ávila.
- Solicitar iluminación en los Ayuntamientos de Valladolid y Palencia para el DMH.
- Reunión con la Farmacéutica CLS Berhing.

FEBRERO

- Reunión en el Hospital Universitario "Río Hortega" de Valladolid con el Jefe de Servicio de Hematología, Dr. Frade.
- Reunión con el Dr. Alonso, Jefe de Servicio de Hematología del Complejo Hospitalario Río Carrión de Palencia.
- Acuerdo colaboración con ASPAYM.
- Reunión con las Farmacéuticas CLS Berhing y Octapharma.
- Entrega de Guías Españolas para el manejo del paciente con hemofilia al Hospital de Soria.
- Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria ASVAPAHE.
- Solicitar reunión con Directora General de Asistencia General y Humanización.
- Solicitar reunión con gerente de Hospital Universitario Río Hortega.
- Asistir al Día Mundial de las EERR.

MARZO

- Preparación cartelería DMH.
- Solicitar reunión con el Concejal de Salud Pública y Seguridad Ciudadana del Ayuntamiento Valladolid, D. José Antonio Otero.
- Solicitud de reunión con la Concejala Delegada del área de Servicios Sociales, Familia, Mujer e Igualdad y Mayores, D^a. Raquel Martín Lorenzo, del Ayuntamiento de Palencia.
- Protocolo del Servicio de urgencias de los Hospitales de CYL.

ABRIL

- Se trasladará 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.
- Asamblea Nacional en Toledo.

MAYO

- Reuniones con otras asociaciones del C.I.C. Conde Ansúrez, para la preparación de las charlas en las fiestas del Barrio España.

JUNIO

- Charla sobre la Hemofilia con motivo de la fiesta del Barrio España.

JULIO

- Envío de documentación a los socios de las actividades del primer semestre.

OCTUBRE

- Reunión de Junta directiva de ASVAPAHE.

NOVIEMBRE

- Reunión de la Junta Directiva Nacional.

DICIEMBRE

- Día 17, Comida de Navidad en Valladolid.