



1. INTRODUCCIÓN

2. DATOS DE LA ENTIDAD

3. REPRESENTACIONES

4. ÁREA ASISTENCIAL.

- *Atención psicosocial*
- *S.O.S. Hemofilia*
- *Ocio y tiempo libre*
- *Programas VIH*

5. ÁREA FORMACIÓN

6. ÁREA TRANSPORTE DE MEDICACIÓN

7. ÁREA ADMINISTRATIVA Y DE GESTIÓN

8. BALANCE ECONÓMICO Y PRESUPUESTO



1. INTRODUCCIÓN

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana, en adelante ASHECOVA, presenta la Memoria de actividades de 2013. A continuación vamos a realizar un repaso de las actividades y conclusiones de las mismas.

Comenzaremos con el desarrollo de una serie de datos sobre la entidad que presenta esta memoria. Posteriormente realizaremos un repaso sobre los aspectos fundamentales del Área Institucional, en la que expondremos las actividades realizadas a nivel del Órgano de Representación. Se va a incidir en las numerosas reuniones realizadas con los actores sociales relacionados con la entidad (FEDHEMO, COCEMFE, CALCSICOVA, CESIDA, Consellería de Sanidad, Unidad de Hemostasia y Trombosis, Unidad de Farmacia, y Gerencia del Hospital La Fe de Valencia, etc.). En especial atención a la nueva Unidad de Hemostasia y Trombosis.

También expondremos gráficamente el organigrama actual de ASHECOVA, para poder situar las personas y funciones de técnic@s y responsables de las distintas actividades.

A continuación entraremos propiamente, en la parte de atención psico-social de las personas afectadas por Hemofilia de ASHECOVA. Expondremos los servicios que han continuado realizándose, y los que han comenzado en el año 2014. Dando gran importancia al consolidamiento del "Servicio de Asistencia Psicológica dirigido a menores de 15 años afectados por Hemofilia y sus familias" en un espacio cedido en la Unidad de Hematología y Oncología Pediátrica del Hospital La Fe.

Realizaremos una exposición sobre las demás actividades como, actividades de Ocio, formación y Transporte de Medicación, etc.

Se realizará una explicación sobre nuestras jornadas de formación, V Jornadas de Sensibilización y Formación en VIH/VHC – CONVIHVE.

Realizaremos una explicación del Área de Gestión Económico Administrativa. Concluiremos con el balance económico y el presupuesto de 2014.



2. DATOS DE LA ENTIDAD

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

Datos de localización	C/ Jerónimo Luzzatti nº2 Bajo, CP: 46018 – Valencia. Tel.: 960069750 Móvil: 690038490 ashecova@ashecova.org www.ashecova.org
Datos de contacto	D. Luís Vañó Gisbert Presidente ASHECOVA Tel: 690038490 Email: presidencia@ashecova.org D. Vicente Javier Buitrago Laguna. Coordinador ASHECOVA Tel: 960069750 Email: coordinacion@ashecova.org Dña. Sonia Laguna Chamizo. Psicóloga de ASHECOVA Tel: 960069750 Email: sonialaguna@ashecova.org
Otros datos	Inscrita en el Registro de Asociaciones de Valencia en la Sección 1ª - Nº 3.683. Entidad Federada a FEDHEMO, COCEMFE, y CALSICOVA. DECLARADA ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA EN FECHA 15 DE DICIEMBRE DEL 2008 " BOE Nº 7 del Jueves 8 de Enero del 2009"
Unidad de Hemostasia y Trombosis	Hospital Universitari i Politècnic la Fe Avda de Fernando Abril Martorell, n.106 46026 Valencia (Spain) Tel: 961 244 297



MISION, VISION Y VALORES DE ASHECOVA

Misión: Representación, asesoramiento y apoyo a las personas afectadas de hemofilia y de otras coagulopatías congénitas de la Comunidad Valenciana. Nuestra intención es la de defender y ampliar la atención socio-sanitaria de las personas con hemofilia y otras deficiencias coagulopáticas y sus familias, a través de una serie de programas y actividades encaminadas hacia el colectivo.

Visión: ASHECOVA desea ser reconocida en Comunidad Valenciana, como referente en materia atención psicosocial, educativa, sanitaria y de coordinación asociativa, en el colectivo de las personas con deficiencias coagulopáticas, aumentando a su vez la representatividad del sector de las enfermedades orgánicas / discapacitantes en la Comunidad Valenciana.

Principios y Valores: ASHECOVA se compromete a alcanzar su misión y visión actuando bajo un estricto marco de principios y valores que son:

- Calidad y transparencia de la organización y todas sus actividades.
- Eficacia.
- Responsabilidad.
- Democracia.
- Solidaridad.
- Igualdad.
- Respeto.



3. REPRESENTACIONES

Entrevistas y Reuniones de trabajo de Aspecto Médico:

- Reunión con el Directora General de Atención al Paciente de la Consellería de Sanidad (Doña de Alicia de Rojas): Presentación del Hemohospi 2014 y entrega memoria final del Hemohospi 2013
- Reunión con Director General de Asistencia Sanitaria, sobre el desarrollo de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital La Fe de Valencia
- Reunión con Director General de Farmacia, sobre dispensación de fármacos hemoderivados y antirretrovirales
- Reunión con D. Gral. De Salud Pública (VIH y Hemofilia)
- Reunión varias con el staff médico de la Unidad de Hemostasia y Trombosis.
- Varias reuniones con el Gerente del Hospital La Fe de Valencia (Dr. D. Melchor Hoyos)
- Reuniones de trabajo con el Jefe de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital La Fe (Dr. Bonanad). (10 durante el año 2014)



- Reunión con medios de Medicina Interna de los hospitales valencianos para tratar la problemática de la dispensación de los tratamiento antirretrovirales

Entrevistas y Reuniones de trabajo con representantes de los laboratorios de Hemoderivados y VIH

- Reuniones con todos los representantes de la Comunidad Valenciana de los laboratorios de hemoderivados, para presentación de actividades.
- Reuniones con representantes de los laboratorios de VIH en Comunidad Valenciana.

Entrevistas y Actividades de Aspecto Social

- Participación como ponente en la Jornada AAPP y profesionales del Departamento de SANIDAD VALENCIA-LA FE; para presentar el programa de transporte de medicación
- Reuniones con representares políticos de los partidos del arco parlamentario del Parlament Valencia (PP, PSPV, IU COMPROMIS)
- Reuniones con el Cermi y Cocemfe para la consolidación de la plataforma empresarial de Ongs que trabajamos por proyectos (ASELDICOVA)
- Realización de Jornada sobre subvenciones de Sanidad, conjuntamente con el CERMI CV Participación Presentación campaña IRFP 2014 en Cocemfe Comunidad Valenciana.
- Participación en la XLIII Asamblea Nacional de Hemofilia en Santander
- Preparación de la cena homenaje al Dr. Aznar a realizar en enero del 2014.

Representaciones:

- Asistencia a la Asamblea General de COCEMFE-VALENCIA (Federación de Asociaciones de Discapacitados de la Provincia de Valencia), en la cual se ostenta la Vicepresidencia primera.
- Asistencia a la Asamblea General de COCEMFE COMUNIDAD VALENCIANA (Confederación de Federaciones de Discapacitados de la



Comunidad Valenciana), el Donde se ostenta la Vicepresidencia 1ª de dicha Confederación.

- Asistencia a la Asamblea del CERMI COMUNIDAD VALENCIANA.
- Asistencia a la Asamblea General de COCEMFE NACIONAL.
- Asistencia a las Junta Directivas de CALCSICOVA (Coordinadora de Asociación de Lucha contra el Sida de la C.V.), en la cual se ostenta la Vicepresidencia primera de la Coordinadora.
- Asistencia a las 2 Reuniones de Junta Directiva Nacional, de la Federación Española de Hemofilia, en Madrid.
- Asistencia a las reuniones de Comisión Permanente de la Federación Española de hemofilia en Madrid.
- Semana de la Hematología en el Hospital La Fé de Valencia.

Participación y Colaboración con otras Organizaciones:

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA), en la persona de su Presidente D. Luis Vaño Gisbert, ostenta la Vicepresidencia Primera de COCEMFE-VALENCIA (Federación de Asociaciones de Discapacitados Físicos de la Provincia de Valencia); la Coordinación de la Comisión de Sanidad de COCEMFE-VALENCIA, la Vicepresidencia de COCEMFE-COMUNIDAD VALENCIANA y la Vicepresidencia de CALCSICOVA.

Por lo tanto se ha asistido a todas las reuniones de Comisión Permanente Directiva y Consejo Provincial de COCEMFE-VALENCIA, para la toma de decisiones referentes al colectivo de los discapacitados de la provincia de Valencia. Y también a las reuniones de Junta Directiva y Consejo Autonómico de COCEMFE-COMUNIDAD VALENCIANA.

A si mismo también se participa en la Junta Ejecutiva del CERMI COMUNIDAD VALENCIANA. (Máximo organismo del tercer sector en el campo de la discapacidad). Y también se ostenta la coordinación de la Comisión de Sanidad del CERMI COMUNIDAD VALENCIANA y se está como miembro activo en la Comisión de Sanidad y Consumo del CERMI ESTATAL.

Participación el 1 de diciembre en la celebración del Día Mundial del SIDA.



4. **ÁREA ASISTENCIAL.**

Responsable del área: Dña Sonia Laguna.

Durante este año, las actividades enmarcadas dentro del área psicosocial de Ashecova se pueden clasificar en tres grandes líneas de trabajo:

- **Prevención:** Se incluyen tareas encaminadas a ofrecer información y asesoramiento a través de material divulgativo, encuentros didácticos, jornadas. También se engloban los programas encaminados a cubrir las necesidades más básicas (alimentación, vestimenta, trabajo) y aquellas actividades que fomentan conductas preventivas para la salud.
- **Intervención:** Se trata de la asistencia e intervención psicológica que se ofrece en cualquier etapa del proceso de aceptación-adaptación a la enfermedad. Incluye la praxis de la psicoterapia, el asesoramiento psicoeducativo para padres y sesiones de orientación e información. El motivo de consulta puede estar o no relacionado con tener hemofilia.
- **Formación y reciclaje:** Se incluye formación continua por parte de la técnica de la entidad para garantizar una atención actualizada y de calidad a los usuarios. Incluye supervisión de casos clínicos.

El objetivo que se persigue a través de estas tres áreas es poder cubrir las necesidades psicológicas, emocionales y sociales de aquellos usuarios que lo soliciten, así como, la de sus familiares más directos.

A continuación detallamos las actividades y acciones desarrolladas en cada una de ellas.

PREVENCIÓN.

1. PROGRAMA SOS HEMOFILIA

Se trata de un programa dirigido a aquellas familias de la entidad, que por sus circunstancias laborales, disponen de menores recursos económicos. El programa consiste en ofrecer, con una frecuencia mensual, alimentos básicos, así como vestimenta, a dichas familias.

Este programa se inició en septiembre de 2013 y continua en la actualidad gracias a la colaboración que ofrece el Banco de alimentos de la Poble de Vallbona, el cual, se encarga del suministro de alimentos.



Por otro lado, la colaboración con la empresa SECOPSA, permite a nuestra entidad disponer de vestimenta (nueva y de calidad) la cual se ha ido repartiendo según la demanda por parte de las familias.

El reparto de alimentos se desarrolla el 2º lunes de cada mes, en horario de tarde.

Durante este 2014 se han beneficiado de este programa **25 familias**.

El programa SOS Hemofilia es un programa abierto en la actualidad. Cualquier usuario que esté pasando por dificultades económicas y aporte la justificación de dicha situación, puede beneficiarse de este servicio.

2. TALLER DE EXPRESIÓN CORPORAL

Para los niños y niñas el cuerpo es el objeto más importante, pues es a través de él, como pueden expresarse y comunicarse con ellos mismos y los otros. A través del gesto y el movimiento son capaces de crear, expresar emociones, deseos, construir nuevas formas de conocimiento y aprendizaje.

Motivado por el hecho de que en el contexto escolar generalmente se potencian las capacidades cognitivas de nuestros niños, y, con la añadidura de que muchos de los niños de la entidad tienen dificultades en contactar y aceptar su propio cuerpo derivado de la enfermedad (Algunos de ellos presentan rigidez muscular, articular) se desarrolló esta actividad dirigida a ell@s. (niños y niñas de entre 4 a 14 años) La actividad tuvo lugar en la antigua sede de Ashecova, en horario de tarde (de 17:30 a 19:30) el 8 de septiembre de 2014.

El objetivo era claro: que los participantes a través del gesto, el movimiento y su propio cuerpo, potenciaran sus capacidades de expresión y comunicación, integrando así; cuerpo, mente y emoción.

Durante la actividad se beneficiaron un total de **13 participantes**.

3. TALLER PARA MADRES Y PADRES

En la asociación existe un número considerable de familias que tienen hijos e hijas comprendidas entre los 2 y 4 años, etapa del desarrollo evolutivo en que las rabietas de los más pequeños, hacen acto de presencia en las relaciones establecidas, llevando a muchos de estos padres al límite de su paciencia y recursos.

Motivado por ello, desde el área psicosocial se pensó en la idea de planificar un taller en torno a esta temática; "el manejo de las rabietas", cuyo objetivo perseguía el dotar de herramientas e información a los padres para poder convivir con sus hijos de una manera respetuosa y satisfactoria para todos.



Entender el significado de las mismas, saber gestionarlas, así como, poder acompañar y calmar a los más pequeños eran los puntos a trabajar durante este taller.

Finalmente, debido a la escasa participación por parte de las familias, la actividad no pudo desarrollarse.

Dicha actividad queda abierta y disponible para aquellas familias interesadas.

INTERVENCIÓN.

1. PROGRAMA DE ATENCIÓN HOSPITALARIA A MENORES (HEMO-HOSPI).

Servicio de atención psicológica a menores de 15 años afectados por hemofilia u otras coagulopatías congénitas (Hemo-Hospi), así como a sus familiares. También servicio orientado a las mujeres portadoras de hemofilia.

Un año más, el objetivo primordial del servicio ha sido reforzar la atención y el sustento en aquellos aspectos psicosociales que afectan a la persona, tanto si éstos son derivados de la propia enfermedad, como si son derivados del contexto y relaciones en las que el individuo (niño y/o adolescente) participa.

Las intervenciones han hecho especial hincapié a la atención y observación del sistema nuclear-familiar del afectado, revisión y seguimiento de aspectos biopsicosociales relacionados con la enfermedad y su tratamiento y exploración de otros contextos de influencia para la persona. En general, se ha ofrecido sustento, apoyo y orientación a las diferentes necesidades que han ido surgiendo en el continuo proceso de aceptación – adaptación de la enfermedad y de las circunstancias propias de la vida, incluyendo con ello, el asesoramiento psicopedagógico familiar.

Durante este año 2014 el servicio hemo-hospi ha ofrecido atención y cobertura psicosocial a un total de **16 familias a través de 49 sesiones/ visitas**. Para algunas de estas familias supone un primer contacto con el servicio Hemo-hospi y, por tanto, con la asociación. Para otras, supone un seguimiento anual de las circunstancias psicosociales que rodean y/o afectan al menor como son por ejemplo aquellos aspectos relacionados con la enfermedad, con el propio desarrollo o con las circunstancias de vida del sistema familiar.

Como ya es conocido por tod@s, la ubicación física del servicio se encuentra en el Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia, concretamente en la Torre C, 2ª planta (Hematología y Oncología pediátrica), consulta 203.

El horario de atención son los martes de 15:00-20:00. Previa cita: **960 069 750**.



2. PROGRAMA DE ATENCIÓN HOSPITALARIA PARA ADULTOS CON VIH/VHC.

El pasado 2 de Diciembre de 2013, se firmó un convenio de colaboración entre el Hospital Universitari i Politècnic la Fe de Valencia y Ashecova para la realización de un servicio de atención psicosocial orientada a las personas afectadas de Hemofilia y VIH y/o VHC.

El acuerdo estableció que el Hospital se encargaba de ceder un espacio físico para poder desarrollar las funciones de atención psicológica a aquellos usuarios que lo demandaran, cediendo por ello, una consulta ubicada en el Área de Consultas Externas, Torre B, 7ª planta y cuyo uso se prestaba con una frecuencia bimensual, siendo los días escogidos para su funcionamiento el 1º y 3º lunes de cada mes, en horario de 15:00 a 20:00.

Las personas beneficiadas han accedido al servicio a través de dos vías: bien por iniciativa propia, contactando a través de la asociación, bien a través de la derivación realizada por el Dr. José López Aldeguer, facultativo responsable de atender a personas con hemofilia y VIH/VHC, desde el área de enfermedades infecciosas de dicho hospital.

Durante este 2014 se han beneficiado un total de **6 personas a través de 58 sesiones de psicoterapia realizadas.**

El programa está abierto para este próximo 2015.

3. SESIONES DE PSICOTERAPIA EN LA PROPIA SEDE

Sesiones de psicoterapia y asesoramiento cuyo motivo de consulta puede estar relacionado o no con Hemofilia. Se trata de un servicio de acceso para cualquier miembro del sistema familiar de la persona asociada.

Este servicio se realiza en horario de mañanas de 9:00 a 14:00 en la propia asociación mediante cita previa, los miércoles y jueves.

Durante este 2014 se ha atendido un total de **4 personas mediante la realización de 36 sesiones** realizadas de psicoterapia.

Para este año 2014 la asociación ha adquirido la compra de dos butacas con la finalidad de mejorar las condiciones físicas en la que se presta el servicio.

RECICLAJE.

La formación continua en el tratamiento de la hemofilia es básica y necesaria para poder garantizar una atención actualizada y de calidad a los propios afectados. Para ello la técnica de la Asociación participa y asiste a actividades relacionadas con el reciclaje y profundización de su profesión.



Algunas de estas actividades formativas son financiadas por la propia entidad y otras entidades de colaboración. En otros casos, es la propia técnica la que se financia las actividades formativas.

- Formación a cargo de la entidad y otras organizaciones de colaboración:
 - ✓ Reuniones técnicas: Reuniones bimensuales con otros profesionales de la Psicología que desempeñan su labor en diferentes entidades no lucrativas (todas ellas inscritas en COCEMFE) relacionadas con la discapacidad y las enfermedades crónicas.
 - ✓ Asistencia a las V jornadas convive.
 - ✗ Asistencia a las I jornadas formativas dirigidas a trabajadores de la administración pública

- Formación a cargo de la trabajadora:
 - Supervisión de casos clínicos: Supervisión de aquellos pacientes que están recibiendo tratamiento psicoterapéutico en la entidad por un psicoterapeuta con más de 20 años de experiencia y homologado por el Colegio Oficial de Psicólogos y la Asociación Española de Terapeutas Gestalt.
 - Curso de formación en intervención con familias (250 H)

Un punto fundamental que durante este año se ha tenido que gestionar es la **acreditación de nuestra psicóloga**, por parte de la Consellería de Sanidad y el colegio oficial de psicólogos (COP), **como profesional habilitada para la realización de funciones sanitarias**, esto es, la atención psicológica a pacientes. Sin esta acreditación era inviable que nuestra psicóloga pudiera seguir ejercitando las funciones de atención, ni en el contexto hospitalario, ni la atención en sede.

Esto es derivado por las nuevas leyes estatales que se han legislado con la finalidad de regular la Psicología sanitaria (*Ley 33/2011 de 4 de octubre, General de Salud Pública y la Ley 5/ 2011 de 29 de Marzo de economía social, disposición adicional sexta*).

PROGRAMA PARES EN VIH

En el año 2014 se han desarrollado tres proyectos de atención social en VIH, el Programa Pares, Programa Autorrealízate, y el programa "Oficinas Virtuales en VIH", en



colaboración con CESIDA y el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad (Secretaría Nacional del Plan del Sida).

Por un lado se desarrolla el programa Oficinas Virtuales, que consiste en mejorar la inserción laboral de Hemofílicos VIH, a través de asesoramiento, formación, y derivación a bolsas de empleo. Se desarrolla en la sede de la entidad. Se han a 8 usuari@s.

Y por otro el programa pares, donde un educador, informa, y facilita la relación con el Hospital. También facilita la tramitación del CASVIH, acceso a tratamientos, discapacidad, resuelve dudas, etc. Se han atendido a 22 usuari@s.

Se desarrolla en el Hospital La Fé de Valencia, en el Pabellón B 7ª Planta. Los primeros lunes de cada mes de 16 a 19 horas. Para acceder a los servicios, se realiza a través del Dr. López Aldeguer.

Este año también se ha realizado el programa Autorrealízate, con la participación de 14 participantes.

ÁREA OCIO Y TIEMPO LIBRE

Responsable del área: Dña Encarni Monreal.

Durante este 2014 las actividades desarrolladas han sido:

1. FIESTA DE REYES

Con motivo de la entrada de un nuevo año, la asociación realizó el pasado 3 de enero 2014 su fiesta de Reyes.

Se trata de un evento donde la participación por parte de los usuarios es máxima. Para el desarrollo de la misma contamos para este año con la repartición de regalos para todos los niños y niñas de entre 0 a 13 años, merienda y roscón de reyes para todos los participantes, así como actuaciones de magia, bailes y humor a cargo de la compañía Ananda Maitreya, que por cuarta vez, colaboraron en esta actividad de forma totalmente altruista.

Además, se contó con la donación de varias empresas de juguetes (Famosa, Walt Disney, Fundación Valencia C.F, Dideco, imaginarium y muchas otras más) que



hicieron posible que ningún niño de nuestra entidad se quedara sin regalo, siendo los beneficiados **36 familias con un total de 53 niños y niñas.**

Desde la entidad agradecemos el esfuerzo y la colaboración desinteresada a todos aquellos que hicieron posible que esta actividad tuviese lugar.

2. VII ESCUELA DE PASCUA

La VII Escuela de Pascua tuvo lugar del 22 al 25 de abril, en la sede de la asociación, en horario de mañanas de 10:30 a 13:30.

Dicha actividad pretende dar un espacio lúdico y seguro donde puedan estar los niños y niñas en edad escolar, con la finalidad de que los padres y madres puedan tener un lugar donde poder dejar a sus hijos durante el periodo vacacional de semana santa. Como es sabido por todos, las vacaciones escolares de las que disponen los menores son más amplias que las que disponen sus padres, lo que supone, en la mayoría de los casos, una dificultad para estas familias que se encuentran en la tesitura de dónde y con quién dejar a cargo a sus hijos.

Motivado por ello, la asociación ofrece este servicio totalmente gratuito para sus socios.

Para este año contamos con la colaboración de Encarni Monreal, en calidad de coordinadora de la actividad, y con Vanessa y Rubén Collado, Ana Arocas, Enrique Gil y Manuel, en calidad de voluntarios.

La programación de actividades para esos días englobó:

- Taller de máscaras
- Taller de conejos de pascua
- Juegos al aire libre
- Elaboración del mural para la entidad

En la actividad participaron un total de **13 niños.**



3. ACTIVIDAD DREAMNIGHT

Una año más gracias a la iniciativa del Zoo de Rotterdam y en colaboración con el servicio de atención e información al paciente del Hospital Universitario La Fe de Valencia se pudo ofrecer a las familias de nuestra asociación esta actividad.

Se trata de una actividad dirigida a la población infantil pertenecientes a asociaciones sin ánimo de lucro y relacionadas con el ámbito de la discapacidad y la enfermedad crónica.

La actividad tiene lugar en el Oceanográfico de la Ciudad de las artes y las ciencias y, para este año contamos con la participación de **12 familias**, siendo un total de **40 personas** las beneficiadas.

4. XXV JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA

Como todos los años, la Federación Nacional de hemofilia (Fedhemo) organiza una de sus actividades estrella mediante la realización de sus Jornadas de formación en hemofilia dirigida a menores de entre 8 a 12 años.

Se trata de unas jornadas lúdicas-formativas cuyo objetivo principal es que los menores adquieran una mayor autonomía y responsabilidad en los cuidados necesarios para su condición de hemofílico.

Las jornadas cuentan con profesionales de todas las disciplinas que engloba el tratamiento de la hemofilia: enfermería, psicología, hematología, etc, así como voluntarios, formados en la educación como en la animación sociocultural para el desarrollo de actividades más lúdicas. Se trata de disfrutar aprendiendo.

Las jornadas han tenido lugar del 14 al 26 de julio en las instalaciones de "la Charca", Totana (Murcia).

Desde la asociación han participado un total de **6 niños y 1 niña portadora**.

Como sabéis, la Asociación pone a disposición de las familias el transporte gratuito hasta las instalaciones del centro, mediante el uso de la furgoneta. Queremos agradecer a Encarni Monreal, Ximo Molina y J. Carlos Toledano su participación altruista para este fin, siendo ellos los encargados durante este año para realizar los diferentes desplazamientos (ida y vuelta) de los menores al centro.

5. TALLER DE RECICLAJE

Otra de las actividades de ocio desarrolladas durante este 2014 ha sido el taller de reciclaje que tuvo lugar el pasado 28 de noviembre en la sede de Ashecova.



Se trata de una actividad gratuita que desarrolla la Consellería de Medio Ambiente y que Ashecova solicitó para el beneficio de los más pequeños.

La actividad, que fue coordinada por Encarni Monreal, contó con la participación de **9 niños**. En ella pudieron aprender que tipo de desechos corresponden a cada uno de los diferentes contenedores que encontramos en nuestra ciudad, así como la importancia de cuidar y respetar nuestro entorno más cercano.

5. **ÁREA DE FORMACIÓN**

El área de formación y sensibilización recoge el desarrollo de acciones dirigidas a la ciudadanía en general y, al colectivo en particular, con la finalidad de ofrecer formación e información relacionadas con la hemofilia, el VIH y VHC con el objetivo de sensibilizar y concienciar a la población de éstos aspectos.

Durante este año 2014 las acciones desarrolladas han sido:

1. INFO-HEMO 2014

Las jornadas de formación y sensibilización en Hemofilia han tenido como temática principal durante este año la "Fisioterapia en Hemofilia".

Durante la mañana del 9 de Abril en la Facultad de Fisioterapia de la Universidad de Valencia, los estudiantes pudieron recibir diferentes ponencias relacionadas con el cuidado del paciente con hemofilia desde la óptica del campo de la fisioterapia.

Las jornadas fueron coordinadas por el médico rehabilitador de la UHT (Hospital la Fe de Valencia) Dr. Felipe Querol y la acogida por parte de los estudiantes fue muy buena.

2. V JORNADAS CONVHIVE

Las Jornadas de sensibilización y formación en VIH y VHC, las cuales están declaradas de interés sanitario por la Dirección General de Evaluación, Calidad y Atención al paciente (Consellería de Sanidad), se han desarrollado, una vez más, en la Escuela valenciana de estudios superiores para la salud , EVES ubicado en la C/ Juan de Garay N° 21, Valencia.



Las cuatro jornadas de formación de las que se compone el CONVHIVE han tenido lugar con una frecuencia mensual y se han abordado la profundización de diferentes temáticas para el colectivo con VIH/VHC. El abordaje se ha desarrollado gracias a la colaboración de diferentes profesionales que, desde una óptica profesional u otra, han sabido transmitir diferentes perspectivas de una misma temática

Las fechas, junto con la programación desarrollada para este año, han sido las siguientes:

- I Jornada: **25 de septiembre** de 2014. Temática: **“Calidad de vida en VIH”**
 - *Charla Proyecto Autorrealízate, intervención psicoeducativa en VIH.*
 - *Mindfulness en VIH*
 - *Calidad de vida relacionada con la salud en el paciente VIH”*
- II Jornada: **23 de octubre**. Temática: **“Tratamiento informativo de programas en VIH y ejemplos de programas innovadores de carácter socio-sanitario en el ámbito del VIH”**
 - *“¿Cómo se informa de los programas de VIH?”*
 - *“Programa SHE: Mujeres fuertes, empoderadas, VIH positivas”*
 - *“Derecho a trabajar: Programa laboral /VIH”*
- III Jornada: **20 de noviembre**. Temática: **“El nuevo reto en VIH, tratar el envejecimiento”**
 - *“El envejecimiento asociado al VIH”*
 - *“El Sist. Inmunológico y su proceso de envejecimiento en el VIH”*
 - *“¿Es real la problemática del envejecimiento en el VIH”?*
- IV Jornada: **18 de diciembre**. Temática: **“Epidemiología y nuevos tratamientos en VHC**
 - *“Valoración del daño hepático”*
 - *“Antivíricos de acción directa. Nuevos fármacos VHC”*
 - *“Tratamiento integral del paciente VHC. La importancia de las interacciones medicamentosas.”*



Recordar que las jornadas CONVHIVE es una actividad abierta a cualquier persona interesada en la temática, son gratuitas y, además, los participantes reciben al finalizar las mismas, certificado oficial del EVES.

3. SENSIBILIZACIÓN DÍA MUNDIAL DE HEMOFILIA

Como es conocido por todos el 17 de abril es la fecha escogida para la celebración y concienciación del día mundial en hemofilia. Desde la asociación, nuestro presidente D. Luis Vañó, ofreció una nota de prensa dirigida a varios periódicos provinciales como *El País*, *el Mundo*, *las Provincias*, *Levante* y *Europa Press*, con el lema “*Los sangrados de las personas hemofílicas no entienden de crisis*”.

4. VII CONGRESO CESIDA

La Coordinadora Estatal de VIH – Sida, la mayor organización de asociaciones de lucha contra el Sida en España, celebró su VII congreso en la provincia de Madrid el pasado 10 y 11 de abril, en un momento marcado por un importante deterioro de las políticas públicas de respuesta al VIH y el SIDA.

Durante estos días la temática principal abordó la incidencia que las políticas de recortes está teniendo sobre los programas de prevención, tras la reducción económica por parte del gobierno central cercana al 90 % en las políticas de salud pública de VIH y el sida, así como los efectos que está teniendo la supresión de los convenios con el CJE y con Instituciones penitenciarias para la prevención en el ámbito juvenil y en el ámbito penitenciario.

Como es sabido, Ashecova es una de las entidades que forma parte de la Coordinadora CESIDA y por ello, durante estos días mostró su apoyo e interés participando en dicho acto.

5. I JORNADA FORMATIVA DIRIGIDA A PROFESIONALES DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA. AYUNTAMIENTO DE VALENCIA.

COCEMFE Valencia impartió el 26 de noviembre un taller de formación dirigido a trabajadores y trabajadoras del área de Bienestar Social del Ayuntamiento de Valencia, que contó con una treintena de asistentes, entre trabajadores de los Servicios Sociales municipales y de centros de atención a personas con discapacidad.

Durante la jornada se realizó un recorrido por las distintas aristas de la Discapacidad, con el objetivo de ofrecer una visión panorámica de un sector diverso y con un alto índice de transversalidad temática. En la jornada participaron varios profesionales tanto de COCEMFE Valencia como de COCEMFE Comunidad Valenciana y ASHECOVA, en temas y enfoques tan variados como la historia de la



Discapacidad, su tipología y la situación actual de sector; el movimiento asociativo, la Discapacidad desde el punto de vista psicológico; la accesibilidad en las viviendas, o cuestiones de terminología y tratamiento informativo de la discapacidad en los medios de comunicación.

6. V JORNADAS DE ATENCIÓN AL PACIENTE

El Hospital Universitario General de Valencia desarrolló el pasado 11 de diciembre sus V Jornadas de atención al paciente donde han participado más de 40 mesas informativas, 30 de ellas relacionadas con asociaciones de pacientes; una de las cuales, pertenecía a nuestra asociación.

Las jornadas, que han tenido lugar en el patio central y los jardines del Hospital General, han permitido el encuentro y la colaboración entre las diferentes asociaciones que participan, así como con los propios pacientes, profesionales de la salud y ciudadanía.

Dichas jornadas se han convertido en un punto de referencia para nuestra entidad, ya que la divulgación y sensibilización sobre aspectos relacionados con la Hemofilia se realiza de forma fluida y amplia.

6. TRANSPORTE DE MEDICACIÓN A DOMICILIO

1. INTRODUCCIÓN

En el año 2011, tras realizar un trabajo de colaboración con la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitari i Politècnic La Fé de València (en adelante Hospital La Fé), en los proyectos de telemedicina en Hemofilia, como es el caso del Hemovil (registro de medicación por internet), y Home – Care (Ecografía a Domicilio). Se detectó la necesidad de completar estos servicios con el transporte de medicación desde el Hospital al Domicilio del paciente. Con el cambio de Hospital, y con las limitaciones de stock de la Unidad de Farmacia, los pacientes Hemofílicos, que recogían factor para tres o cuatro meses, pasaron a tener que desplazarse cada mes a por su medicación. Esta situación se hace insostenible, si resides en zonas de la Comunidad Valenciana, alejadas de Valencia, como por ejemplo: Alcoy, Nules, etc. La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana, dispone desde el año 2010, de una furgoneta Volkswagen Transporter, cedida por COCEMFE VALENCIA, a través



de una ayuda de Caixa Galicia. Por lo cual, se empezó a diseñar un proyecto de servicio de transporte de medicación a domicilio.

Se redactó un protocolo, y se presentó a las autoridades competentes de la Conselleria de Sanidad en una reunión. A raíz de ahí, se empezó a trabajar conjuntamente con la Unidad de Farmacia del Hospital La Fé. El servicio comenzó en diciembre de 2011, y se ha seguido desarrollando en 2012, 2013 y 2014. Actualmente se han atendido un total de 35 usuarios, (3 de Castellón, 21 de Valencia, y 11 de Alicante). Los servicios realizados han sido 262, y 5239500 unidades de factor dispensadas. Y 155 dispensaciones de medicación ARV.

Nos encontramos en el tercer año de desarrollo del servicio. A continuación mostramos datos comparativos del año 2012 al 2014.

PRODUCTO	AÑO 2014		AÑO 2013		AÑO 2012
MEDICACIÓN	Nº DE SERVICIOS	UNIDADES ENTREGADAS	Nº DE SERVICIOS	UNIDADES ENTREGADAS	Nº DE SERVICIOS
TOTALES	367	7481000	263	5660000	158

2. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

El proyecto consiste en el diseño y desarrollo de un sistema de transporte que apoye una iniciativa novedosa, el reparto de factor (medicamento de la Hemofilia) a domicilio, que actualmente, se está realizando con el colectivo afectado por Hemofilia. Desde la Unidad de Farmacia del Hospital La Fé de Valencia, se realiza actualmente el reparto de medicación. Se observaron retrasos en la entrega y problemas a la hora de acudir al Hospital, por parte de Hemofílicos que viven lejos, y que solamente recibían tratamiento para un mes de duración. Con este proyecto se consiguió mejorar la calidad del tratamiento del hemofílico, y reducir el nivel de dependencia, tanto hospitalaria como de la familia. Este proyecto se basa en dos pilares fundamentales: mejorar la calidad asistencial y el acceso al tratamiento de los pacientes.

El proyecto, se ocupa de evitar la saturación del servicio de farmacia, utilizando un medio de transporte ágil, que lleve el medicamento al afectado en condiciones óptimas y de seguridad.

En la Comunidad Valenciana existen en torno a 330 afectados de Hemofilia de los cuales en torno a 150 son Hemofílicos graves. El proyecto pretende llegar a una horquilla de prueba de 50 hemofílicos, que estén en profilaxis y residan en la



Comunidad Valenciana. Actualmente se está llevando factor, a un total de 35 usuarios, (3 de Castellón, 21 de Valencia, y 11 de Alicante).

El procedimiento empieza con la pauta por parte del equipo de la Unidad de Hemostasia y Trombosis, posteriormente se entrega la pauta a farmacia (en este proceso únicamente interviene el paciente). Se realiza una entrevista entre el usuario y técnicos de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana. En la entrevista se realiza un proceso de inscripción en el servicio, y autorización para que el conductor designado por ASHECOVA, vaya en nombre del paciente a recoger el factor. Se elabora una ruta de transportes y cronograma mensual (se envía a la Unidad de Farmacia). Se definen unos días de recogida y entrega. Cuatro días hábiles, antes de la recogida del factor, se manda un email con las hojas de dispensación de cada usuario perteneciente al día de recogida. La Unidad de Farmacia, confirma el servicio. Se realiza el correspondiente parte de transporte, y se hace entrega al conductor. Cuando llega el día, se recoge el factor en el Hospital. Los días de recogida están establecidos en martes y jueves, a las 8:30 horas. Se recoge un máximo de cinco tratamientos (para cinco usuarios máximo). Se comprueba la medicación y se complementan los partes de transporte, con los datos de la medicación (horas de recogida y entrega, unidades, etc.). Se realiza el transporte, y se completa la entrega en el domicilio con la firma del parte por el usuario.

En principio se utiliza el vehículo de ASHECOVA equipado con arcones refrigerados, y un conductor contratado al efecto. El vehículo se aparca en los exteriores del Hospital, mediante una autorización.

Cada tres meses se suele realizar una reunión de coordinación entre la Unidad de Farmacia y ASHECOVA. El proyecto se adapta a las circunstancias y problemas que surjan. Durante el proyecto se realiza una evaluación de la calidad del servicio con un cuestionario elaborado al efecto.

El servicio tiene una periodicidad ininterrumpida (mientras haya financiación).

El proyecto tiene un seguimiento mensual por parte de la Unidad de Farmacia, que revisa los servicios, incidencias, unidades, etc.



3. OBJETIVOS ALCANZADOS

OBJETIVO GENERAL

Se ha mejorado la calidad del tratamiento, reducido la dependencia hospitalaria, y mejorado la calidad de vida de las personas afectadas por Hemofilia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS ALCANZADOS

Se ha desarrollado un servicio de transporte de medicación de Hemofilia a domicilio, que mejora la calidad asistencial.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS ALCANZADOS NO PREVISTOS

Se mejorado la adherencia al tratamiento, debido a que hay un mayor control de la dispensación y de las fechas de recogida y entrega de la medicación

Se ha reducido la saturación de la Unidad de farmacia, y los problemas de stock, porque la Unidad de Farmacia, sabe cuatro días antes la fecha de recogida de cada dispensación.

4. RESULTADOS OBTENIDOS

1. Se han atendido el 100 % de las demandas de medicamentos a domicilio, de las personas que han solicitado urgentemente el servicio.
2. Se han dispensado 7481000 uds de factor.
3. Se ha llevado factor a 35 Hemofílicos de la Comunidad Valenciana.
4. Se han realizado 367 repartos de medicación 38 de Castellón, 123 de Alicante, y 206 de Valencia.
5. Se ha conseguido mejorar la comunicación entre la Unidad de Farmacia y la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital La Fé de Valencia, en referencia a la dispensación del Factor.
6. Ha habido un trabajo en red entre la Unidad de Farmacia, la Unidad de Hemostasia y Trombosis, y la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana.
7. El 100 % de los hemofílicos están satisfechos con el servicio.

Resultados cuestionarios:

Satisfecho			
SI	NO	¿Qué beneficios supone el desarrollo del programa?	¿Qué aspectos cambiarías?
x		En que ahora no tengo que desplazarme al hospital	Por ahora no cambiaría nada
x		En reducir viajes al hospital.	Ningún aspecto cambiaría.



x		Me ahorro desplazarme al hospital (tiempo y dinero).	Avisar antes, la realización del servicio
x		Comodidad y reducción de tiempo en el hospital	Tener hoja de medicamentos dispensados con la siguiente fecha de dispensación.
x		Me beneficia el no tener que desplazarme 70 km y perder un día de trabajo.	Nada
X		Me permite asistir a clase y al trabajo sin faltar tantas veces.	No cambiaría nada estoy satisfecho con el servicio.
X		Ahorro tiempo	Nada
X		Me beneficia principalmente en que no tengo que faltar a mi trabajo para ir a recoger la medicación. Además, de evitar el desplazamiento a Valencia (tardo aprox 1 hora en ir, y otra en volver), y perder tiempo y dinero.	No cambiaria ningún aspecto personalmente. El servicio es excelente.
x		Ahorro ir todos los meses. Tiempo y 50 € de coste mensual.	Nada
x		En todo, por lo que me cuesta ir a Valencia.	No.
x		En evitar desplazarme a la farmacia que está muy lejos y no hacer colas.	Si hubiera un calendario y horario para organizarme sería mejor.
X		Evitar dependencia con la familia o pérdida de trabajo	Nada
x		En evitar desplazarme a farmacia	Nada
x		En el trastorno de tiempo y pérdida de dinero que supone acercarme al hospital (trabajo y carburante), y evitar el filtro de dispensación que son lentísimos.	Que el servicio se realice a todo el colectivo.



x		Comodidad en el acceso al tratamiento y más tranquilidad ya que no me preocupo ya de la fecha de ir a recogerlo.	Tal y como está estructurado me gusta.
X		No tener que desplazarme	De momento ninguno
X		En evitar desplazamientos en coche de Castellón a Valencia, con todo lo que ello supone.	No cambiaría nada, creo que funciona muy bien.
X		Evitar desplazamientos, adherencia, mejora de mi economía.	Ninguna cosa a cambiar
x		Me beneficia mucho el factor me llega en buenas condiciones	No cambiaría nada.
x		Me benefició en no tener tantos viajes a la Fé, ya que al tener la movilidad reducida me cuesta bastante desplazarme.	Funciona perfectamente como está.
x		Evitar perder trabajo y desplazarme desde Novelda	Nada
x		El no ir desde Crevillente todos los meses.	Que se hagan mas proyectos como este.
X		En desplazamientos a Valencia (desde Alicante)	Nada
		En desplazamientos a Valencia (desde Alicante)	Nada
X		Evitar viajes molestos y faltar al trabajo.	Ajustar las dosis, especialmente las de ARV.
x		Me beneficia muchísimo en tiempo y económicamente	Nada



X		Beneficia en no tener que desplazarme cada mes a Valencia, es un gasto y por trabajo no se pueden pedir tantos días.	No se le ocurre nada que cambiar.
X		Me ahorro desplazarme a por la medicación	Ninguna
x		Me beneficia en no tener que desplazar de Alcoy a Valencia y perder un día de trabajo.	Nada
x		Me beneficia en la comodidad que supone. Me ahorro el tener que ir a la Fe a hacer cola en farmacia.	Nada
x		Bueno yo no tengo coche y tocaba desplazarme. Me queda súper lejos el hospital.	No cambiaría ningún aspecto.

5. INDICADORES EMPLEADOS

1. Las fichas de incorporación del servicio (han sido tantas como personas solicitantes).
- 2., 3. y 4. Los partes y resúmenes de los servicios.
5. Los cambios detectados en la comunicación entre unidades (Por ejemplo: los pacientes que cambian la pauta de medicación, no tienen que presentar documentación, ahora se entrega por vía interna).
6. El sistema de comunicación por email establecido entre la Unidad de Farmacia y ASHECOVA.
7. Los cuestionarios de evaluación.



6. USUARIOS ATENDIDOS

Se han atendido un total de 35 usuarios, (3 de Castellón, 21 de Valencia, y 11 de Alicante).

US	LOCALIDAD	PROVINCIA
1	CATARROJA	VALENCIA
2	ALDAIA	VALENCIA
3	MISLATA	VALENCIA
4	VALENCIA	VALENCIA
5	NOVETLE	VALENCIA
6	BONREPOS I MIRAMBELL	VALENCIA
7	PORT SAPLAYA	VALENCIA
8	DAIMUS	VALENCIA
9	DENIA	ALICANTE
10	CALPE	ALICANTE
11	ALBORAIA	VALENCIA
12	VINALES	VALENCIA
13	LA CAÑADA PATERNA	VALENCIA
14	ALMASSERA	VALENCIA
15	VALENCIA	VALENCIA
16	CASTELLÓN	CASTELLÓN
17	GRAU CASTELLON	CASTELLON
18	BENICARLÓ	CASTELLÓN
19	VALENCIA	VALENCIA
20	NOVELDA	ALICANTE
21	CREVILLENTE	ALICANTE
22	ALICANTE	ALICANTE
23	ALICANTE	ALICANTE
24	ONIL	ALICANTE
25	ALCOY	ALICANTE
26	ALCOY	ALICANTE
27	ALCOY	ALICANTE
28	ALCOY	ALICANTE
29	VALENCIA	VALENCIA
30	BURJASSOT	VALENCIA
31	ALCIRA	VALENCIA
32	VALENCIA	VALENCIA

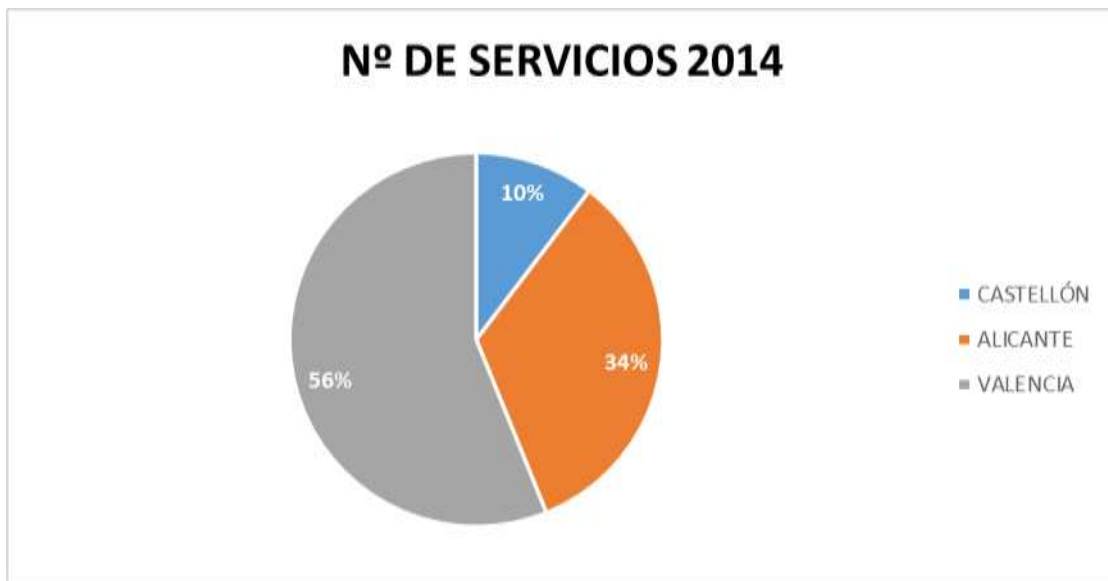


33	XIRIVELLA	VALENCIA
34	PICASSENT	VALENCIA
35	ALCIRA	VALENCIA

Los servicios realizados han sido:

Los servicios realizados han sido 367, y 7481000 unidades de factor dispensadas:

PROVINCIA	Nº DE SERVICIOS 2014	Nº DE SERVICIOS 2013
CASTELLÓN	38	49
ALICANTE	123	117
VALENCIA	206	97
TOTAL	367	263



7. DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS

Se realizó una difusión vía carta postal, email, facebook, twitter, y mediante llamadas telefónicas.

Se concretaron y desarrollaron reuniones con las personas responsables de las entidades relacionadas (Conselleria de Sanidad, Dirección General de Calidad y Atención al Paciente, Hospital la Fe, ASHECOVA, etc.).



Se concretaron reuniones mensuales con la Unidad de Hemostasia y Trombosis, y con la Unidad de Farmacia del Hospital La Fe de Valencia.

En las reuniones participaron: facultativos del Hospital La Fe de Valencia, concretamente: de la Unidad de Farmacia, la Unidad de Hemostasia y Trombosis, personal asignado al programa, y el Presidente de ASHECOVA. Se desarrollaron los puntos clave para la realización de los servicios del programa. Por ejemplo: la periodicidad, el personal asignado, acreditaciones, documentación, etc.

Se realizó un documento de obligado cumplimiento por las partes implicadas: facultativos, personal, entidades colaboradoras, etc.

Realización de los transportes.

Relaciones entre las partes:

Se aplicó el protocolo aprobado del servicio entre el Hospital La Fé y la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana. Que sirvió de marco legal para el desarrollo del servicio. Se identificaron y acordaron los puntos críticos del proceso, los controles en proceso necesarios.

La trazabilidad de los medicamentos estuvo siempre asegurada. Existió un teléfono de urgencias para paralizar la entrega del medicamento retirado.

Personal:

Existe un organigrama funcional y personal con la formación adecuada en el transporte de medicamentos y otros procedimientos de trabajo necesarios. Se diseñó e implementó un programa de formación que cubrió adecuadamente las necesidades formativas del personal y de los usuarios.

Documentación:

El conductor que realizó el transporte debía tener como mínimo la siguiente documentación:

- Autorización del paciente para actuar en su nombre ante el servicio de farmacia.
- Cronograma de los servicios del mes en curso.
- Parte de transporte.

Vehículos de Transporte:

El transporte preservó la integridad y seguridad del producto, lo protegió de condiciones extremas de temperatura, humedad, luz o posibles contaminantes y mantuvo las condiciones de conservación en todo momento. Por ejemplo: no se rompió la cadena de frío, y no se manipuló el envase originario.

Incidencias y reclamaciones:

Se debían registrarán todas las incidencias, se investigaron las causas de las reclamaciones y se aplicaron medidas correctivas para evitar su repetición. Las únicas incidencias que hubieron:



- Puntualidad en casos muy concretos tanto de la dispensación de la Unidad de Farmacia como del propio conductor del Servicio.
- En algunos pacientes, muy puntualmente, tuvieron Hemartros, y hubieron servicios que se quedaron cortos, y tuvo el paciente que acudir al Hospital a por medicación.

Factor:

Se respetó en todo momento las especificaciones de conservación del laboratorio fabricante.

Se comprobó que en el punto más caliente de la caja del producto se mantienen las condiciones establecidas, durante todo el envío (temperatura, estado de producto, etc.).

La cámara de refrigeración conservó el frío en todo momento.

Autoinspecciones:

La entidad realizó auto inspecciones periódicas sobre todos los aspectos de riesgo de su proceso, se conservaron los registros correspondientes y se implantaron las acciones correctivas necesarias. Por ejemplo: se detectó que un servicio, no se apuntaron las unidades dispensadas en el parte. Se habló con el conductor y no volvió a suceder.

Cadena de frío:

Uno de los principales problemas relacionados con la distribución de factor, es que necesita forzosamente mantener bajas temperaturas. Se mantuvo la cadena de frío en todo momento.

Seguros:

El vehículo dispone de seguro a todo riesgo.

Metodología concreta del servicio:

El reparto del factor siguió y sigue actualmente el siguiente procedimiento:

Si hablamos del reparto normal en el Hospital. La Unidad de Hemostasia y Trombosis (UHT) elabora un documento de pauta de tratamiento al paciente. Este documento sirve de base para la Unidad de Farmacia. Con el mismo, se reparte el medicamento (cantidad y marca comercial) junto con una hoja de recogida posterior. El paciente la recoge y se la lleva.

El sistema, estableció que el medicamento se entregara, en vez de al paciente, a una entidad que se encargara de llevarlo al domicilio del paciente.

El primer paso fue unificar la entrega del medicamento a los 29 pacientes del servicio. Es decir, que los pacientes adscritos que vivan en una misma zona, se incluyan en un mismo servicio. Así se agilizaría el servicio y se reducirían costes. Por ejemplo: hay un servicio que une dos de Alicante, con uno de Novelda y otro de Crevillente, y otro de Onil. Inicialmente se realizaban tres servicios. Se unieron y se comparten los costes.



Se elaboró una tabla de reparto que distribuyeron las entregas por lugares.

Con esta tabla se elaboraron los partes de transporte que incluyeron como mínimo: unidades (cantidad), datos del paciente, lugar de entrega, firmas (responsable de farmacia, transportista (conductor), paciente (entrega), hora y lugar de entrega, observaciones y/o problemas surgidos, etc.

Se realizó una copia de la hoja de recogida y entrega del medicamento (modelo normalizado del propio hospital).

Estas dos hojas se llevan a la Unidad de Farmacia en cada servicio. La Hoja de Dispensación se entrega, y el parte se rellena con datos como: unidades, etc. (en la propia unidad de Farmacia, en un cuarto habilitado).

Se realizaron reuniones de coordinación, entre las entidades que participantes en el servicio.

En lo que concierne al conductor-transportista, fue correctamente acreditado, mediante DNI. También existió un documento que autoriza al vehículo de la entidad que realiza el transporte, para poder aparcar temporalmente el vehículo en una zona cercana a la Unidad de Farmacia. Con lo cual, se redujo el tiempo del servicio.

Para la recogida del medicamento, el profesional asignado fue equipado con un carro-termo, que mantuvo la cadena del frío y aisló del exterior al producto. En ningún momento el profesional pudo manipular el medicamento. Es decir, se mantuvo la integridad del medicamento (envase de seguridad). Ante cualquier apreciación sobre el estado del envase, el paciente informó al servicio de farmacia y a las entidades participantes.

Se lleva al vehículo y se vuelve a comprobar, y colocar en el maletero de la furgoneta.

Diseño y elaboración de un programa informático de gestión del servicio.

La actividad consistió en informatizar el proceso de realización de cronograma y acceso de la Unidad de Farmacia a los datos del servicio: hojas de dispensación, usuarios, cronograma, incidencias, avisos, etc.

El programa mejora la protección de los datos personales, al realizar una comunicación cifrada entre la asociación y la Unidad de Farmacia.

Hasta la puesta en marcha del software, la comunicación se realizaba con un email con documentos adjuntos cifrados. Este sistema consiste en que los datos están en un servidor propiedad de ASHECOVA, así se conservan los datos mediante un sistema backup. Y la Unidad de Farmacia crea un acceso con un ejecutable con contraseña. Se reduce el consumo de papel y se reducen los tiempos de acceso a la información.



8. RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES UTILIZADOS.

RECURSOS HUMANOS

CONTRATADO:

- Conductor con permiso B. Media Jornada.
- Coordinador del proyecto. 10 horas semana.

NO CONTRATADO:

Supervisión institucional del proyecto:

D. Luís Vañó Gisbert. Presidente de ASHECOVA, D. Luis Vañó Gisbert, Coordinador de la Comisión de Sanidad del CERMI CV.

Supervisión y coordinación hospitalaria.

Dr. Poveda (Jefe de la Unidad de Farmacia del Hospital la Fe de Valencia).

Dr. D. Emilio Monte o Laura Lorente (Unidad de Farmacia), son los profesionales de contacto directo.

Dr. Santiago Bonanat (Jefe de la Unidad de Hemostasia y Trombosis de la Comunidad Valenciana del Hospital Universitario La Fe de Valencia).

RECURSOS MATERIALES:

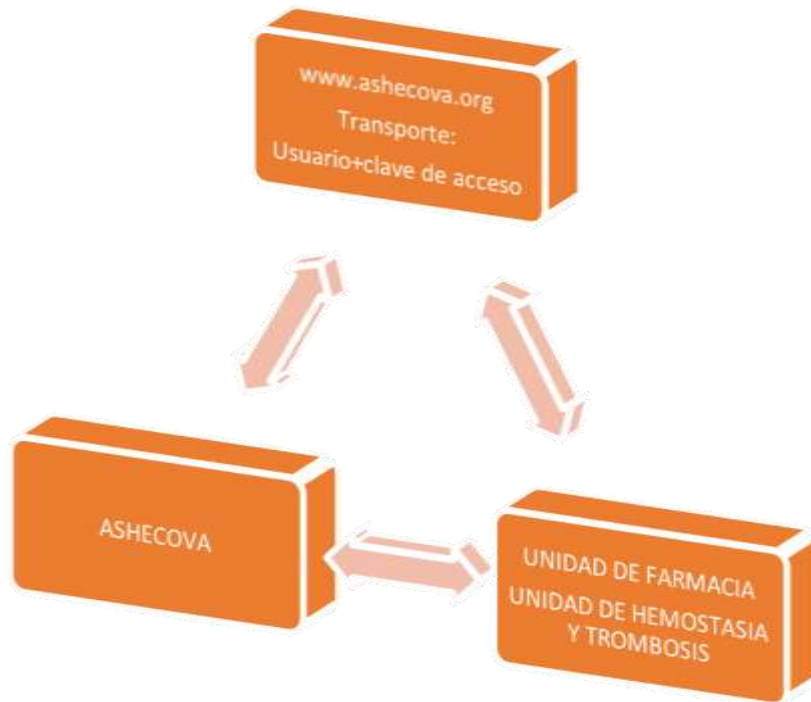
- Furgoneta Volkswagen Transportes 1.9 D, de Nueve Plazas.
- Tres arcones refrigerados.
- Transportín plegable.
- Carpeta firmas.
- 3 Archivadores: Datos, Facturas, Partes.
- Teléfono, Ordenador PC, Conexión ADSL.
- Impresoras: Dymo, fotocopidora Olivetti, Epson C1700.
- En 2014, se utilizó un programa informático de gestión del servicio, elaborado por una empresa de software.

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA.

El programa es una aplicación estilo una base de datos, que se instala en los ordenadores de cada entidad. La aplicación es solamente el acceso a los datos, y tienen unos filtros. Es decir cada entidad puede ver los datos que establezca el administrador del sistema. Los datos

fluyen encriptados. La base de datos, se sitúa en un servidor externo con las máximas protecciones de encriptación. El programa se basa en la movilidad, rápido acceso, y protección de datos.

Flujo de información a través del programa



Proceso de realización del servicio de transporte de factor con el programa

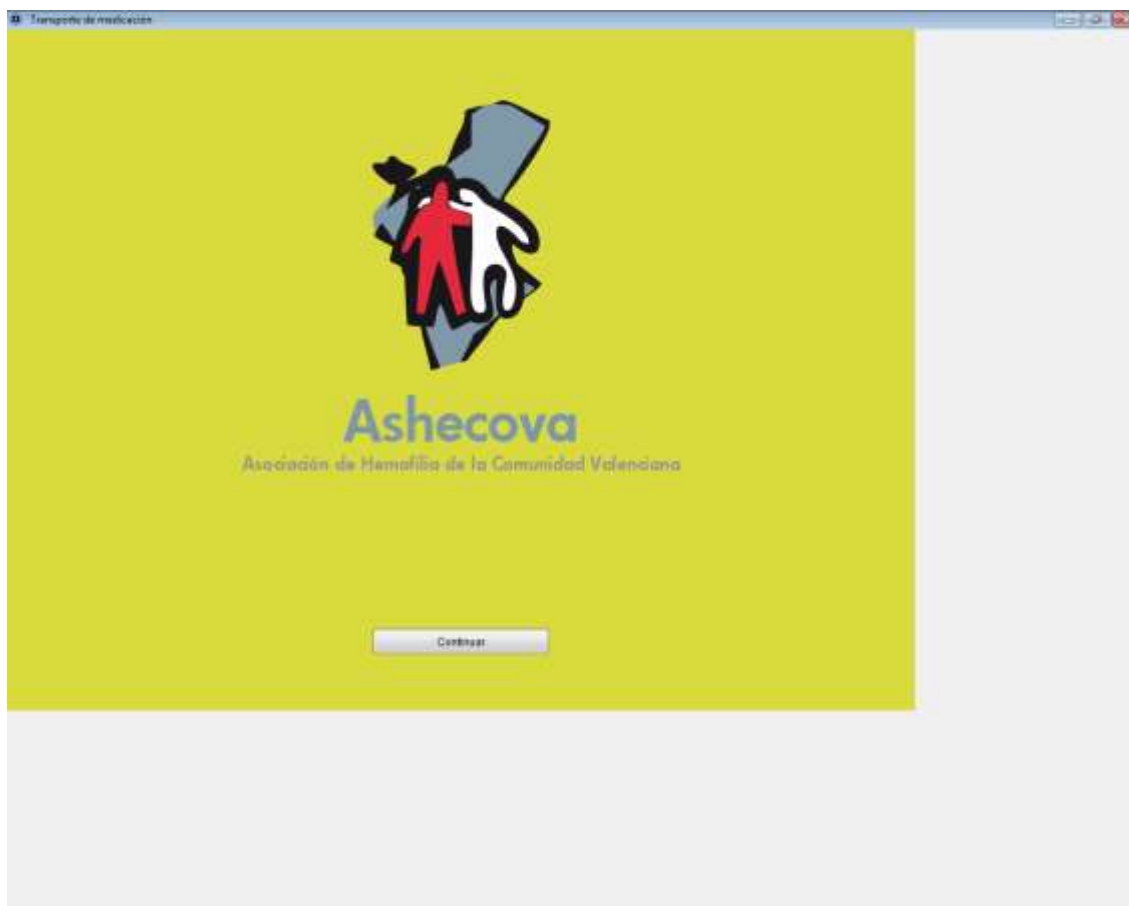


Datos centralizados

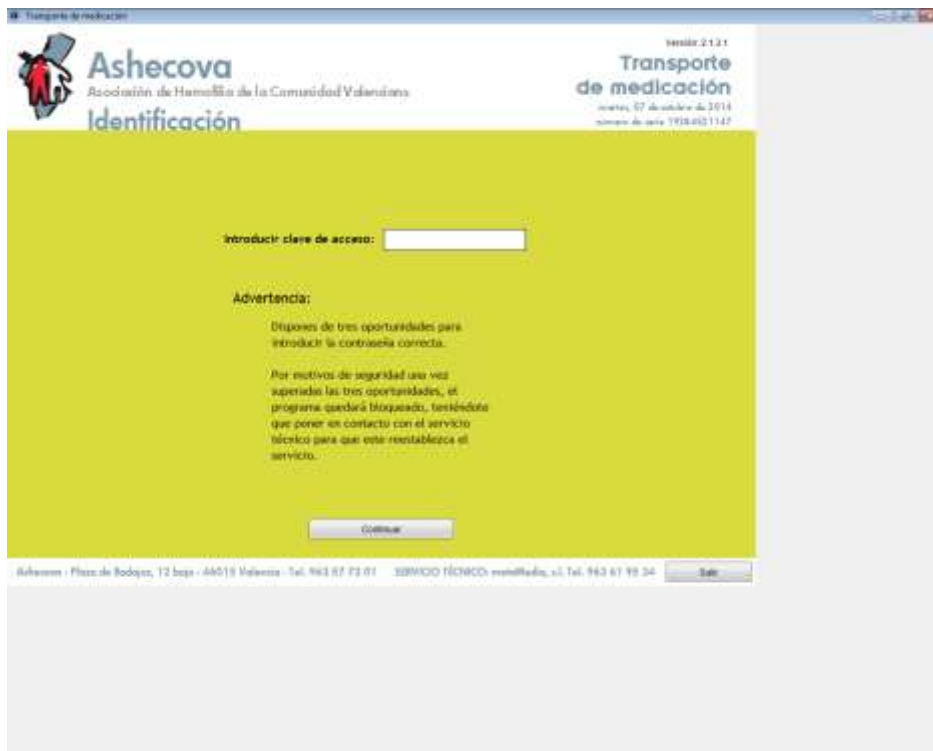


Aplicación definitiva:

Pantalla inicial

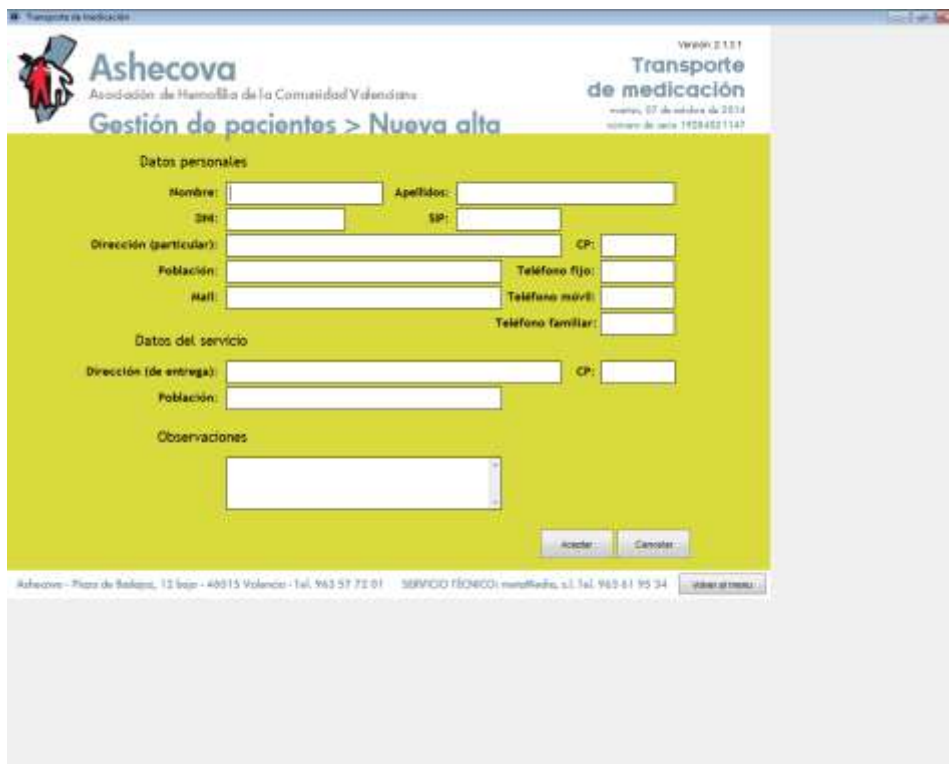


Pantalla de acceso con clave.

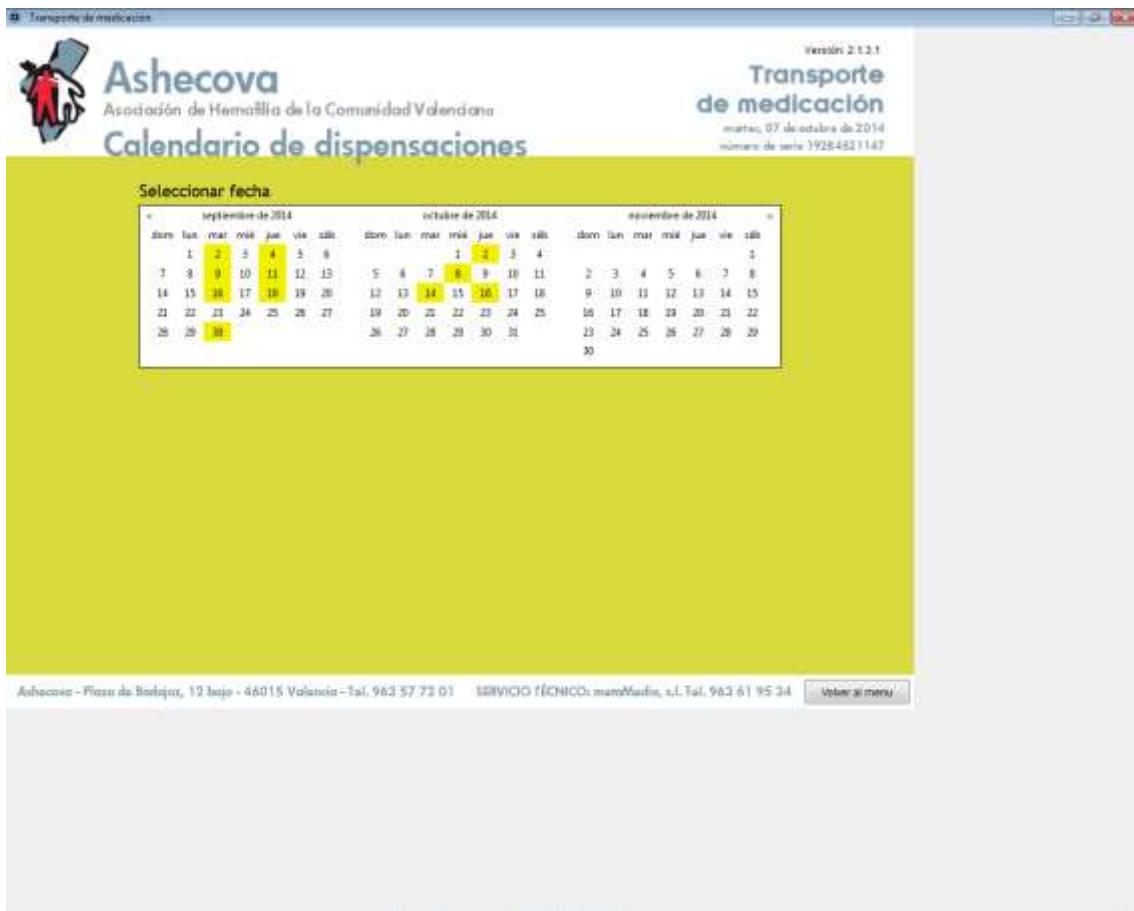


Pantalla gestión de pacientes, donde se

ponen los datos de los usuarios.



Calendario de acceso a dispensaciones



Ashecova
Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana

Transporte de medicación
Versión 2.1.2.1
martes, 07 de octubre de 2014
número de serie 19284521147

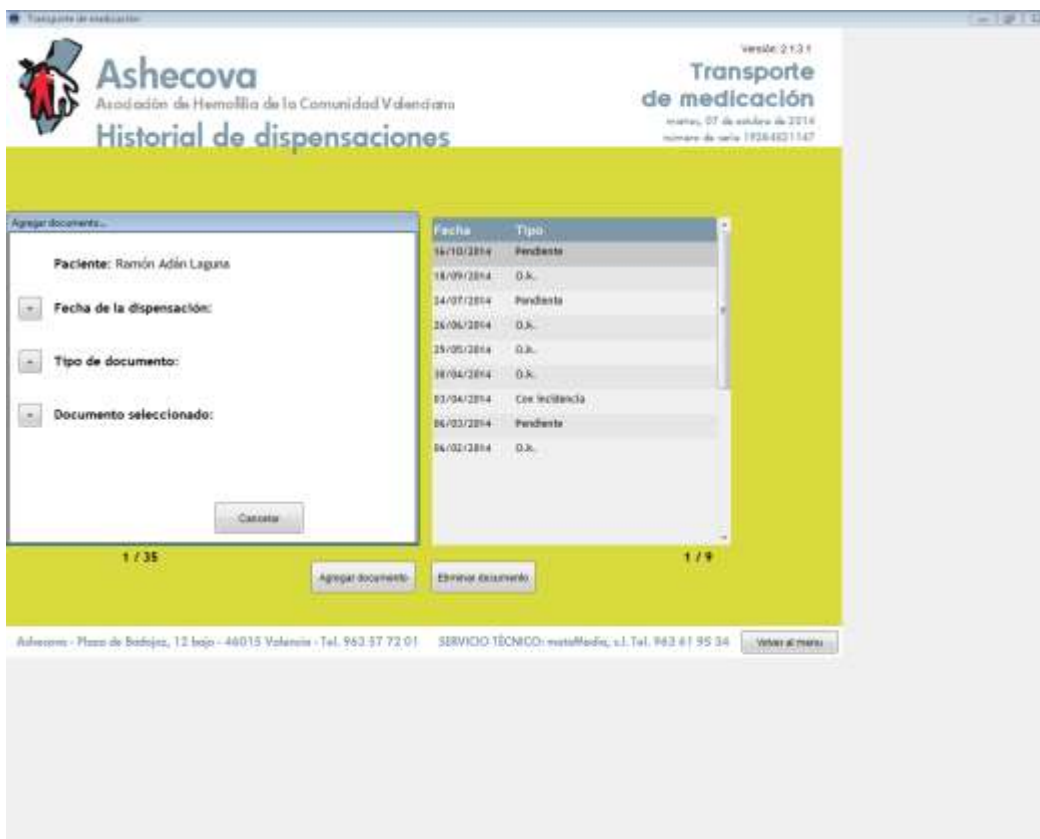
Calendario de dispensaciones

Seleccionar fecha

septiembre de 2014							octubre de 2014							noviembre de 2014						
dom	lun	mar	mié	jue	vie	sáb	dom	lun	mar	mié	jue	vie	sáb	dom	lun	mar	mié	jue	vie	sáb
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
7	8	9	10	11	12	13	5	6	7	8	9	10	11	2	3	4	5	6	7	8
14	15	16	17	18	19	20	12	13	14	15	16	17	18	9	10	11	12	13	14	15
21	22	23	24	25	26	27	19	20	21	22	23	24	25	16	17	18	19	20	21	22
28	29	30					26	27	28	29	30	31	23	24	25	26	27	28	29	
													30							

Ashecova - Pinar de Bofeja, 12 Inja - 46015 Valencia - Tel. 963 57 72 01 SERVIDO TÉCNICO: metaMedic, s.l. Tel. 963 61 95 34 [Volver al menú](#)

Introducción de hojas de dispensación



Ashecova
Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana

Transporte de medicación
Versión 2.1.2.1
martes, 07 de octubre de 2014
número de serie 19284521147

Historial de dispensaciones

Agregar documento...

Paciente: Ramón Adán Laguna

Fecha de la dispensación:

Tipo de documento:

Documento seleccionado:

Cancelar

Fecha	Tipo
16/10/2014	Pendiente
18/09/2014	O.K.
24/07/2014	Pendiente
26/06/2014	O.K.
25/05/2014	O.K.
18/04/2014	O.K.
07/04/2014	Con incidencia
06/03/2014	Pendiente
04/02/2014	O.K.

1 / 35 [Agregar documento](#) [Eliminar documento](#) 1 / 9

Ashecova - Pinar de Bofeja, 12 Inja - 46015 Valencia - Tel. 963 57 72 01 SERVIDO TÉCNICO: metaMedic, s.l. Tel. 963 61 95 34 [Volver al menú](#)

Visualización de hojas de dispensación



Pantalla de avisos e incidencias donde enviar mensajes a farmacia.





Se firmó un convenio con la Conselleria de Sanitat y con el MICOV, para la realización del proyecto.

 **GENERALITAT VALENCIANA**
CONSELLERIA DE SANITAT
SUBSECRETARIA
 Mivar Muro, 31
 46100 BURJASSOT A
 tel. 96 386 66 00
 Fax 96 386 66 07

 **GENERALITAT VALENCIANA**
CONSELLERIA DE SANITAT
 Medicina Central
 Data: 08 OCT. 2014
 EIXIDA 46013/4201

SCA/VE/Unz
 EXP. 047/2014
 Asunto: Remisión convenio

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA
COMUNIDAD VALENCIANA
 Plaza de Badajoz, 12 bajo
 46015 Valencia

Se remiten tres originales del convenio de colaboración firmado por el conseller de Sanidad con fecha 30.09.14, a formalizar con esa Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana, para el desarrollo de un servicio de transporte de medicación de hemofilia a domicilio que mejore la calidad asistencial de las personas afectadas por hemofilia u otras coagulopatías congénitas y reduzca la dependencia hospitalaria y la sustracción de la Unidad de farmacia, a los efectos de recabar la firma de su presidente Sr. D. Luis Vañó Gisbert.

Rogamos que, una vez rubricado, sean devueltos a este Servicio dos de los originales para inscribirlo en el Registro de Convenios de la Conselleria de Presidencia y Agricultura, Pesca, Alimentación y Agua.

Valencia, 8 de octubre 2014
 EL JEFE DEL SERVICIO DE
 COORDINACIÓN Y APOYO TÉCNICO


 E. Garcia de Enech




CONVENIO DE COLABORACION

En la ciudad de Valencia, a 14 de Octubre de 2014

De una parte, el **Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia**, representado por su presidente, el Ilmo Sr.D.Jaime Giner con sede en Valencia, calle Conde Montornés, 7.

Y de otra, la **Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA)**, representada por D. Luis Varó Gisbert, en su calidad de Presidente, con sede en Valencia, en C/ Plaza Badajoz nº 12 bajo Derecha / 46015 Valencia. Ambas partes se reconocen mutua capacidad para otorgar el presente convenio y, a tal efecto,

EXPONEN

PRIMERO.- Que son funciones propias del Colegio de Farmacéuticos, recogidas en el Art. 5. de sus vigentes Estatutos, la colaboración con las organizaciones afines a la farmacia, mediante la realización de estudios, emisión de informes, elaboración de estadísticas y otras actividades relacionadas con sus fines, entre los que se encuentran la ordenación de la profesión farmacéutica en beneficio de la sociedad a la que sirven el Colegio y los colegiados; la vigilancia por el adecuado nivel de calidad de las prestaciones profesionales de los colegiados; la organización de actividades, publicaciones y servicios de interés para los colegiados, de carácter profesional, formativo, asistencial y otros análogos.

SEGUNDO.- Que la **Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA)** tiene por objeto, según su propia denominación, la defensa de los enfermos de hemofilia constando en su título constitutivo sus fines.

TERCERO.- Que ambas partes manifiestan la necesidad de concienciar a la sociedad para que se conozcan la enfermedad de la **Hemofilia y Otras Coagulopatias Congénitas** como patología humana que no tienen por qué diferenciarse en su estimación social de cualquier otra patología.

CUARTO.- Asimismo, reconocen la necesidad de potenciar, desde las oficinas de farmacia, una asistencia farmacéutica más específica sobre este tipo de pacientes.

Jaime Giner

Luis Varó Gisbert



9. EVALUACIÓN

Para evaluar el servicio, se elaboró un test de evaluación con puntos como: satisfacción del paciente, agilidad en el servicio, etc. El test se pasó en el mes de diciembre, obteniendo una puntuación de 5 sobre 5.

7. ÁREA ADMINISTRATIVA Y DE GESTIÓN

Este año se ha seguido trabajando con la misma tónica que en años anteriores, pero añadiendo nuevas novedades y más retos al área de administración. Se ha mejorado el funcionamiento, tanto interno como externo que se ha ido aplicando a lo largo del ejercicio.

Se han realizado gestiones para facilitar a los socios cualquier problema que les han surgido a lo largo del año: asesorando y facilitando la documentación precisa para subsanar cualquier obstáculo, información, pensiones, hacienda, informes, IVI, etc.

Se ha actualizado el registro de todo el colectivo de socios para que estuvieran al corriente de pagos. Se ha creado una nueva base de datos de trabajo, para el transporte de factor.

También se ha de señalar la importancia que se ha tomado para trabajar conjuntamente con la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitari i Politècnic la Fé de València. Se ha colaborado administrativamente en el desarrollo de los proyectos de atención psicológica, jornadas, transporte de factor, etc.

La entidad cuenta desde el año 2010 de la figura del coordinador. Se encarga de planificar, gestionar, y evaluar los proyectos y actividades de la entidad, conjuntamente con el presidente de la entidad. Anteriormente el proceso se desarrollaba con una asesoría externa.

Esta situación ha provocado que el volumen de programas gestionados sea superior.

El coordinador también se encarga de desarrollar toda la parte correspondiente al cumplimiento de la legislación, correspondiente a la Declaración de Utilidad Pública de la entidad. Concretamente:

- Elaboración, para el Registro de Asociaciones de Valencia, de las Cuentas Anuales, Memoria de Actividades, certificaciones, etc.
- Elaboración de la memoria Económica ante la Agencia Tributaria.
- Elaboración del Modelo 182 (Declaración de donaciones).
- Elaboración y envío de certificados de donación.
- También se han desarrollado las tareas contables y fiscales habituales: contabilidad, gestión de impuestos, etc. Al igual que se ha colaborado activamente en la gestión del personal (junto con la asesoría laboral).
- Se ha realizado la difusión de la entidad mediante las siguientes actividades:
 - o Actualización de la web www.ashecova.org
 - o Envío de artículos a la revista FEDHEMO.
 - o Envío de cartas, carteles, folletos, etc.

Datos numéricos


Tipo de Gestión	Nº
ENTRADA CARTAS	150
SALIDA CARTAS	500
LLAMADAS TELEFONO	800
CORREOS ELECTRONICOS	1200
ENTREVISTAS Y VISITAS SEDE SOCIAL	15
PROYECTOS PRESENTADOS	42
JUSTIFICACIONES DE PROYECTOS REALIZADAS	16

Subvenciones y donaciones aprobadas a ASHECOVA en el año 2014:

NOMBRE	Servicio de Atención Psicológica a Orientado Menores de 15 años afectados por Hemofilia (HEMO- HOSPI)
---------------	---

FINANCIADORES	
IMPORTES	14458

NOMBRE	Servicio de Atención Psicológica a Orientado Hemofílicos
---------------	--

FINANCIADORES	
IMPORTES	1500,00 €

NOMBRE	Programas Pares, Autorrealízate, y Oficinas Virtuales en VIH
---------------	--

FINANCIADORES	
IMPORTES	7280,00 €, 726,00 €, 1050,00 €

NOMBRE	Proyecto Hemofilia 2.0
---------------	------------------------

FINANCIADORES	Bayer
IMPORTES	2.178,00 €

NOMBRE	Jornadas de Formación en VIH - CONVIHVE
---------------	---

FINANCIADORES	EVES	Janssen Cilag	MSD
IMPORTES	1.085,00 €	1.500,00 €	1.000,00 €
COLABORADORES EN MATERIAL	Calcsicova		

NOMBRE	Servicio de Transporte de Factor a Domicilio
---------------	--



COLABORADORES EN MATERIAL	Baxter	Pfizer	O. Social La Caixa
IMPORTE	11.500,00 €	3.000,00 €	500,00 €

NOMBRE	Fiesta de Reyes 2013
---------------	-----------------------------

COLABORADORES EN MATERIAL	Banco de Alimentos Coca-Cola Imaginarium Colomer Group Etc.
----------------------------------	--

Y la ayuda de la Diputación Provincial de Valencia, por importe de 1.500,00 € para el mantenimiento de la entidad.

Obra Social La Caixa ha colaborado con 2500,00 € para el desarrollo de proyectos.

Novo Nordisk: 1500 €, para la ayuda de proyectos.

8. BALANCE ECONÓMICO Y PRESUPUESTO

BALANCE DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS DEL AÑO 2014 DE ASHECOVA

GASTOS

GASTOS DE PERSONAL	32.976,01
SEGURIDAD SOCIAL	6.222,08
TRIBUTOS	495,00
ALQUILER LOCAL	6.262,19
SUMINISTROS (AGUA, LUZ, TELÉFONO ,ETC)	4.129,60
TRANSPORTES (CARBURANTE, CORREOS, TREN, ETC)	6.489,71
SERVICIOS DE PROFESIONALES INDEPENDIENTES (ASESORÍA, ETC).	4.039,44
PRIMAS DE SEGURO	1.455,57
DIFUSIÓN	805,77
GASTOS VARIOS ACTIVIDADES Y TALLERES	3.377,18
GASTOS DE LIMPIEZA	63,51
GASTOS COMIDAS ASAMBLEA Y ATIVIDADES	3.697,44



MATERIAL DE OFICINA	504,77
GASTOS VARIOS DE LA ENTIDAD (MANTENIMIENTO WEB, ETC)	451,48
REPARACIÓN Y CONSERVACIÓN	843,64
COMISIONES BANCARIAS	727,62
RESULTADOS DE OPERACIONES EN COMÚN (AYUDAS A OTRAS ENTIDADES, BECAS, ETC)	477,00
DEVOLUCIÓN DE SUBVENCIONES	420,00
AMORTIZACIONES	4.803,63
TOTAL GASTOS	78.241,64 €

INGRESOS

CUOTAS DE USUARIOS	738,00
CUOTAS SOCIOS	9.095,00
JORNADAS	1.085,00
OTROS PATROCINIOS	3.263,00
BONIFICACIÓN FUNDACIÓN TRIPARTITA	420,00
CONS. DE SANIDAD-DIRECC. GENERAL CALIDAD Y ATENCIÓN AL PACIENTE (HEMOHOSPI)	14.580,00
CONSELLERIA DE BIENESTAR SOCIAL-DIRECC. GENERAL DE DISCAPACITADOS	1.500,00
DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE VALENCIA-MANTENIMIENTO ASOCIACIONES	1.500,00
SUBVENCIONES Y AYUDAS CESIDA	9.618,00
SUBVENCIONES DE CAPITAL IMPUTADAS AL EJERCICIO	223,58
DONACIONES DE CAPITAL IMPUTADAS AL EJERCICIO	1.918,60
PFIZER	3.000,00
JANSSEN	1.500,00
BAXTER (TRANSPORTE)	11.500,00
MSD	1.000,00
NOVONORDISK	1.500,00
AYUDAS OBRA SOCIAL LA CAIXA	3.000,00
AYUDAS PARA VIAJES CESIDA	1.000,00
DONACIONES LOTERÍA	320,00
INGRESOS FINANCIEROS	4,58
TOTAL INGRESOS	66.765,76 €
PÉRDIDAS	- 11.475,88 €



PRESUPUESTO DEL AÑO 2015 DE ASHECOVA

GASTOS

GASTOS DE PERSONAL	39.174,20
TRIBUTOS	800,00
SUMINISTROS (AGUA, LUZ, TELÉFONO ,ETC)	4.000,00
TRANSPORTES Y COMUNICACIONES (VIAJES, CORREOS)	6.000,00
SERVICIOS DE PROFESIONALES INDEPENDIENTES (ASESORÍA, ETC).	1.500,00
PRIMAS DE SEGURO	2.000,00
DIFUSIÓN	800,00
GASTOS VARIOS ACTIVIDADES Y TALLERES	2.000,00
GASTOS COMIDAS ASAMBLEA Y ATIVIDADES	1.000,00
MATERIAL DE OFICINA	1.200,00
GASTOS VARIOS DE LA ENTIDAD (MANTENIMIENTO WEB, ETC)	2.000,00
GASTOS CONGRESOS Y REPRESENTACIÓN	2.000,00
REPARACIÓN Y CONSERVACIÓN	2.125,80
COMISIONES BANCARIAS	900,00
RESULTADOS DE OPERACIONES EN COMÚN (AYUDAS A OTRAS ENTIDADES, BECAS, ETC)	500,00
AMORTIZACIONES	5.000,00
TOTAL GASTOS	71.000,00 €

INGRESOS

CUOTAS DE USUARIOS	1.000,00
CUOTAS SOCIOS	10.000,00
JORNADAS	1.085,00
OTROS PATROCINIOS	1.207,00
CONS. DE SANIDAD-DIRECC. GENERAL CALIDAD Y ATENCIÓN AL PACIENTE (HEMOHOSPI)	14.580,00
CONSELLERIA DE BIENESTAR SOCIAL-DIRECC. GENERAL DE DISCAPACITADOS	1.500,00
DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE VALENCIA-MANTENIMIENTO ASOCIACIONES	1.500,00
COCEMFE	5.000,00
SUBVENCIÓN LA CAIXA 2015	3.000,00
AYUDAS CESIDA	10.000,00
SUBVENCIONES DE CAPITAL IMPUTADAS AL EJERCICIO	200,00
DONACIONES DE CAPITAL IMPUTADAS AL EJERCICIO	1.918,00
DONACIONES PRIVADAS (LABORATORIOS, OTRAS EMPRESAS, PARTICULARES)	19.500,00
LOTERÍA	500,00
INGRESOS FINANCIEROS	10,00
TOTAL INGRESOS	71.000,00 €