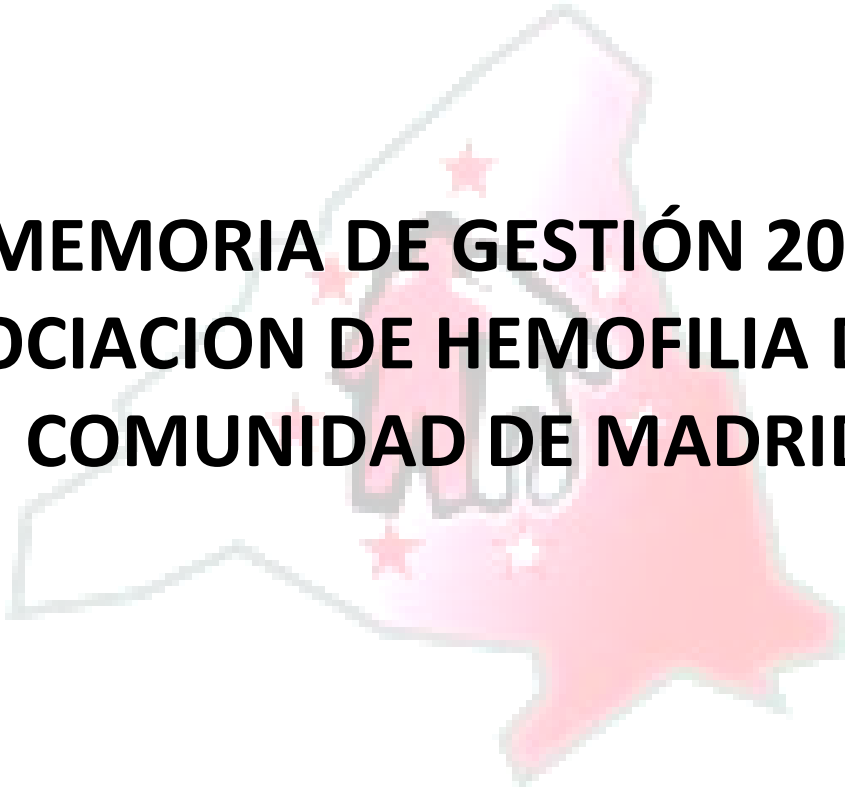




MEMORIA DE GESTIÓN 2013

ASOCIACION DE HEMOFILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID)

C/Virgen de Aránzazu nº 29, 28034 Madrid

Tel. 917291873 Fax. 913585079

secretaria@ashemadrid.org

www.ashemadrid.org

ÍNDICE

1	LA ASOCIACIÓN	3
1.1	DATOS DE LA ENTIDAD.....	3
1.2	MIEMBROS DE LA ASOCIACIÓN.....	4
1.3	ORGANIGRAMA.....	5
1.4	EQUIPO TÉCNICO	7
2	MEMORIA ECONOMICA	9
2.1	CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS	9
2.2	BALANCE DE SITUACIÓN.....	11
2.3	CENSORES DE CUENTAS PARA EL EJERCICIO 2013	13
2.4	INFORME DE AUDITORÍA.....	15
3	RESUMEN DE PROYECTOS	16
3.1	RESUMEN DE PROYECTOS.....	16
3.2	ÁREA DE INTERVENCIÓN BIO-PSCIO-SOCIAL	17
3.3	ÁREA DE FORMACIÓN	21
3.4	ÁREA DE INSERCCIÓN LABORAL.....	27
3.5	ÁREA DE ASOCIACIONISMO Y DESARROLLO INSTITUCIONAL.....	28
3.6	HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ.....	32
3.7	COLABORADORES	34



1 LA ASOCIACIÓN

1.1 DATOS DE LA ENTIDAD

Nombre: Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID)

Dirección: C/ Virgen de Aránzazu, 29 Local

CP. 28034 MADRID

Teléfonos: 91 729 18 73 / 91 358 50 79

Fax: 91 358 50 79

Dirección de correo electrónico: secretaria@ashemadrid.org

Web: www.ashemadrid.org

- Fecha de constitución: 25 de marzo de 1987
- Inscrita con el número 7.838 en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid desde el 7 de abril de 1987.
- Declarada de Utilidad Pública por el Excmo. Ayuntamiento de Madrid el 13 de Diciembre de 2005 con el número 01.500.
- Declarada de Utilidad Pública Ministerial al amparo de la orden del 4 de junio del 2009 dictada por el Ministerio de Interior.

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid es miembro de:

- Federación Mundial de Hemofilia (FHM)
- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
- Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA-Cocemfe Madrid)
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

1.2 MIEMBROS DE LA ASOCIACIÓN

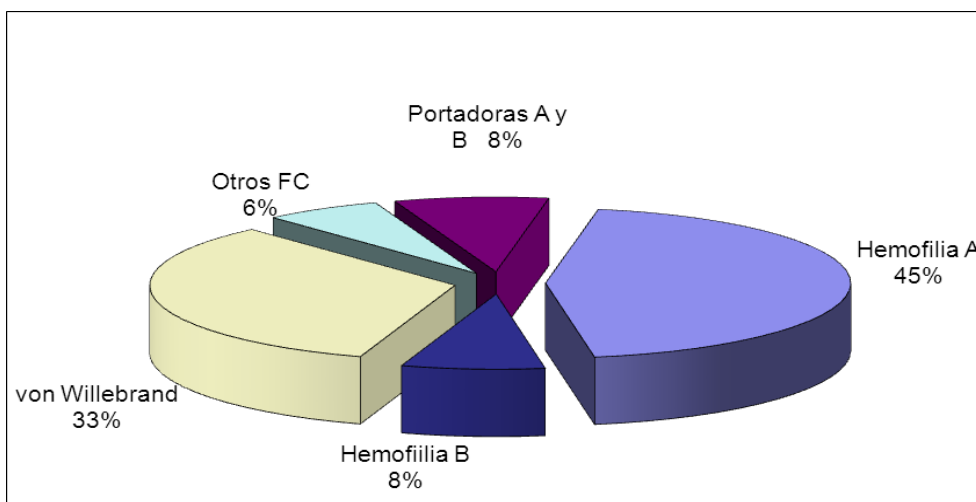
La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid representa a:

- **Personas diagnosticadas de hemofilia A o B:** constituyen la mayoría de nuestros socios.
- **Portadoras de hemofilia:** El número de portadoras de hemofilia A y B residentes en la comunidad puede superar el millar de personas puesto que estadísticamente por cada hemofílico hay cuatro portadoras.
- **Personas diagnosticadas de von Willebrand u otras coagulopatías congénitas:** es el trastorno hereditario de sangrado más común y afecta indistintamente a mujeres y hombres.
- **Familiares de los afectados.**

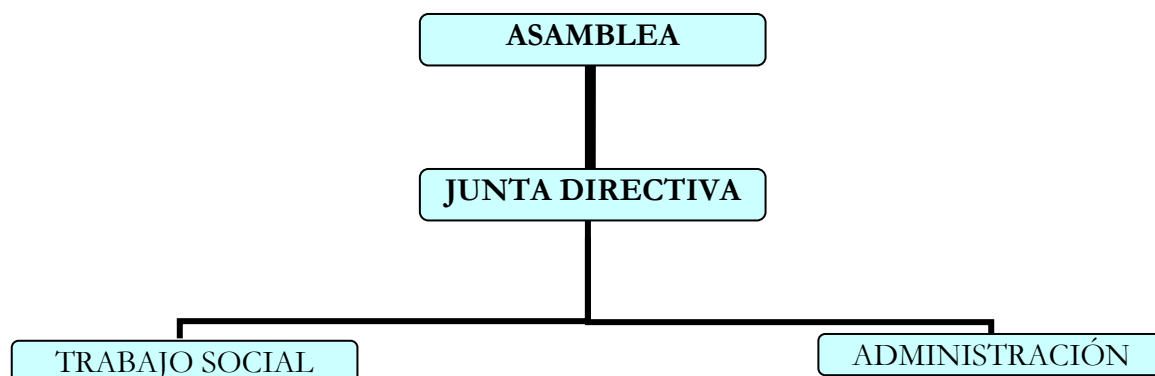
Censo de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid

Número de socios a 31 de diciembre de 2013: **853**

Socios de número:	674
Hemofilia A	301
Hemofilia B	51
von Willebrand	225
Portadoras A y B	55
Otros factores de coagulación	42
Socios familiares y colaboradores	179



1.3 ORGANIGRAMA



La Asamblea General es el órgano supremo de la asociación. Está constituida por la totalidad de los socios. Le corresponde fijar las líneas generales de actuación y sus objetivos y elegir a la junta directiva.

La Junta Directiva es el órgano ejecutivo y responsable de la realización de los programas y actividades aprobadas por la asamblea general, así como de la relación directa de la asociación con sus socios para el mejor conocimiento de sus problemas. Es elegida en la asamblea general.

La junta directiva elegida en las últimas elecciones estaba compuesta por:

- Carlos Klett Fernández (Presidente)
- Fernando Poderoso Barba (Vicepresidente)
- Luis Martín Cortés (Secretario de organización)
- Raquel Lozano García (Secretaria económica)
- Luis Manuel Moreno Ruiz (Secretario de proyectos)
- Julio Cuenca del Pino (Vocal)
- Jose Antonio Madero Díaz (Vocal)
- Álvaro Lavandeira Hermoso (Vocal)

Durante el 2013 se han celebrado reuniones de trabajo de la Comisión Permanente con una periodicidad semanal, además se han celebrado varias reuniones de la junta directiva: 3 de abril, 20 de mayo, 27 de mayo, 10 de junio, 13 de junio, 17 de junio, 15 de julio, 3 de septiembre, 23 de septiembre, 1 de octubre, 22 de octubre, 12 de noviembre, 26 de noviembre, 3 de diciembre, 11 de diciembre y 17 de diciembre.

También se ha participado en reuniones y encuentros con la comisión permanente de Fedhemo, FEDER y FAMMA-Cocemfe.



ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

Fecha: 11 de mayo

Lugar: Salón de actos del Centro de Rehabilitación de Minusválidos Físicos (CRMF) de Vallecas.

Asistentes: Junta directiva de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid.
Socios de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid.

Orden del día:

1. Lectura y aprobación del acta de la asamblea anterior
2. Memoria de gestión y aprobación de las cuentas del 2012
3. Programa de actividades y presupuesto para 2013
4. Elección de censores de cuentas
5. Información de las gestiones ante la Comunidad de Madrid
6. Información sobre el servicio de Hemofilia del hospital La Paz
7. Otras cuestiones y preguntas

ASAMBLEA EXTRAORDINARIA

Fecha: 11 de mayo

Lugar: Salón de actos del Centro de Rehabilitación de Minusválidos Físicos (CRMF) de Vallecas.

Asistentes: Junta directiva de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid.
Socios de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid.

Orden del día:

1. Presentación de candidaturas y elección de Junta Directiva.

1.4 EQUIPO TÉCNICO

El equipo técnico está formado por 2 trabajadoras con jornada completa para realizar su trabajo:

Trabajadora social: Lourdes Pérez González

Administrativa: Ángeles Esteban Herranz

Su trabajo consiste en ejecutar y cubrir los servicios y actividades de la asociación bajo supervisión de la junta directiva. Sus tareas principales son:

- Informar, orientar y asesorar a los pacientes y sus familiares sobre aspectos relacionados con la enfermedad en todas las vertientes excepto las directamente médicas.
- Gestionar recursos sociales, económicos, asistenciales, ayudas individuales y otros solicitados por los socios de la entidad.
- Asesorar a la junta directiva en lo referente a los proyectos sociales, y realizar su planificación, ejecución, evaluación y justificación bajo la supervisión de la junta directiva.
- Organizar jornadas, talleres y cursos.
- Ofrecer apoyo individualizado.
- Captar recursos.
- Impulsar y coordinar las actuaciones necesarias ante las consejerías de Sanidad y de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, así como con el resto de instituciones públicas y privadas, para la actividad de la asociación. El mantenimiento de una relación fluida con las administraciones públicas beneficia siempre al colectivo.
- Atender las demandas hechas personalmente, por teléfono o por correo electrónico.
- Detectar necesidades y realizar las actuaciones propias para atenderlas.
- Mantener el censo actualizado.
- Gestionar la documentación para la obtención y renovación del carné de hemofílico y, en general, otro tipo de documentación que necesiten los socios.
- Llevar la administración cotidiana de la asociación bajo la supervisión de la junta directiva.
- Visitar a los ingresados en el hospital La Paz.
- Mediar con el personal sanitario del servicio de hematología del hospital La Paz.

Con un trato directo y personalizado dan respuesta adecuada a las necesidades de los asociados. Esta comunicación directa es muy importante para conocer en cada momento los problemas y necesidades que tienen los asociados y poder realizar las actuaciones pertinentes para atenderlas.



El equipo colabora estrechamente con la junta directiva para promover los valores de solidaridad, apoyo mutuo y participación. Es importante que los socios participen activamente en la asociación y en sus actividades, que aporten sus ideas, se relacionen entre sí y compartan experiencias, inquietudes e información. También es importante que conozcan el funcionamiento de la entidad ya que son los protagonistas y su razón de existir, con un beneficio mutuo.

En el plano administrativo (registro, archivo, correspondencia, base de datos, teléfono, fax,...) este equipo añade un punto de responsabilidad y de toma de decisiones, lo que lo convierte en un gran apoyo para la planificación, ejecución y elaboración de proyectos.

Desde el departamento administrativo de la asociación se gestiona el mantenimiento y funcionamiento administrativo de la entidad.

- Atención telefónica, fax y correo electrónico
- Tratamiento de expedientes.
- Actualización de la base de datos.
- Control de citas de socios y familiares.
- Envío y recepción de correspondencia.
- Gestión administrativa: correspondencia, movimientos económicos, etc.
- Gestión de documentación para la obtención y renovación del carné de hemofílico.

Aparte de las actividades citadas, el área administrativa se encarga de las tareas de coordinación y gestión con otras entidades en las actividades mencionadas anteriormente.

2 MEMORIA ECONOMICA

2.1 CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS

INGRESOS	2013	2012
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO		
1. Ing.de la actividad propia	82.130,57	91.289,95
a) Aportaciones de usuarios	24.270,00	24.345,00
721 CUOTAS DE SOCIOS	24.270,00	24.345,00
b) Ingr de promociones,patrocinad y colabor	0	1.112,40
722 PROMOCIONES PARA CAP. RECURSOS	0	650,00
723 INGRESOS PROPIOS DE LA ENTIDAD	0	462,40
c) Subv.donac y legados imput.exc ejerc	57.860,57	65.832,55
740 SUBV.,DONA. Y LEGADOS EXPLOTA.		
<i>Subvenciones públicas</i>	<i>24.180,98</i>	<i>23.344,54</i>
Ayuntamiento	1.620,31	793,55
Consejera de Sanidad	2.798,08	3.657,09
Consejería Familia y As. Sociales	19.762,59	18.893,90
<i>Subvenciones privadas</i>	<i>13.914,70</i>	<i>11.965,54</i>
Obra Social Caja Burgos		170,24
Obra social Caja Madrid		3.500,00
Obra Social La Caixa	4.375,00	6.300,00
Fundación Once	9.539,70	1.522,30
FEDER - Proy. Burqol		473,00
<i>Donaciones y Legados</i>	<i>19.764,89</i>	<i>30.522,47</i>
Lab. Pfizer (guia viajero)		5.038,34
Lab. Pfizer	3.000,00	4.961,66
Lab. Baxter	3.589,00	3.258,00
Lab. Bayer	1.500,00	1.500,00
Lab. Novonordisk	2.000,00	1.000,00
Lab. Octapharma	3.475,89	
El Corte Inglés	600,00	1.000,00
Ministerio Economia - Abintestato		741,88
Convenio COPYPAS		11.889,59
Otros donativos	2.600,00	1.133,00
VITL ESPAÑA	3.000,00	

GASTOS	2013	2012
	-67.918,92	-82.237,48
3. Gastos por ayudas y otros	-1.300,00	-73,44
a) Ayudas monetarias	-1.300,00	0,00
650 Ayuda Copypaz CEE.	-1.300,00	0,00
d) Reintegro de subv, donac y legados	0,00	-73,44
658 AYUDAS MONETARIAS	0,00	-73,44
8. Gastos de personal	-46.164,81	-46.026,41
640 SUELDOS Y SALARIOS	-36.017,62	-35.714,40
642 SEGURIDAD SOCIAL A CARGO DE LA	-9.295,22	-9.890,75
649 OTROS GASTOS SOCIALES	-851,97	-421,26
9. Otros gastos de la actividad	-20.046,20	-35.542,03
621 Comunidad de vecinos	-2.217,22	-2.935,06
622 REPARACIONES Y CONSERVACIÓN	-481,80	-1.944,02
623 SERVICIOS PROF. INDEP	-4.321,50	-13.693,24
625 PRIMAS DE SEGUROS	-317,71	-297,90
626 SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE	-345,76	-318,59
628 SUMINISTROS	-4.021,80	-3.675,33
629 OTROS SERVICIOS	-8.590,41	-11.716,75
631 OTROS TRIBUTOS	0,00	-11,14
655 PERDIDAS CREDITOS INCOBRABLES (cuotas socios)	-1.625,00	0,00
694 PERD. DETER. CRED. OP. COMERC.	0,00	-950,00
794 REVER. DETER. CRED. OP. COMER.	1.875,00	0,00
10. Amortización del inmovilizado	-358,50	-352,23
680 AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO	-84,45	-77,41
681 AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO	-274,05	-274,82
13.Bis - Otros Resultados	0,00	101,27
678 GASTOS EXCEPCIONALES	0,00	-0,59
778 INGRESOS EXCEPCIONALES	0,00	101,86
A.1) EXCED DE ACT (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)	14.261,06	9.397,11
14. Ingresos financieros	500,13	0,29
769 OTROS INGRESOS FINANCIEROS	500,13	0,29
18. Deterioro y rtdo.por enaj.de instr.finan.	1.058,65	786,38
666 PERD.PARTI. Y VAL. REPRESENTACIÓN DE DEUDA	-49,41	-243,37
766 B PARTI. Y VAL. REPRESENTACIÓN DE DEUDA	1.108,06	1.029,75
A.2) EXCED OP FINANCIERAS (14+15+16+17+18)	1.558,78	786,67
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)	15.819,84	10.183,78
A.4) VAR.PATR NETO RECONOC EN EL EXCED EJ(A.3+19)	15.819,84	10.183,78
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIR AL PAT NETO	0,00	0,00
C) RECLASIFICACIONES EL EXC. DEL EJERCICIO.	0,00	0,00
I) RESULTADO TOTAL, VAR DEL PN EJ (A.4+D+E+F+G+H)	15.819,84	10.183,78

2.2 BALANCE DE SITUACIÓN

ACTIVO	2013	2012
A) ACTIVO NO CORRIENTE	59.445,15	38.745,00
I. Inmovilizado intangible	94,05	178,50
206 APLICACIONES INFORMÁTICAS	255,91	255,91
280 AMORT. ACUM. INMOV. INTANGIBLE	-161,86	-77,41
III. Inmovilizado material	1.425,68	1.699,73
216 MOBILIARIO	2.956,58	2.956,58
217 EQUIPOS PARA PROCESOS DE INFOR	1.055,23	1.055,23
219 OTRO INMOVILIZADO MATERIAL	130,20	130,20
281 AMORT. ACUM. INMOV. MATERIAL	-2.716,33	-2.442,28
VI. Inversiones financieras a largo plazo	57.925,42	36.866,77
260 FIANZAS CONSTITUIDAS A LARGO P	20.545,97	0
261 VALORES REPRES DEUDA L/P	37.379,45	36.866,77
B) ACTIVO CORRIENTE	75.741,99	76.863,82
IV. Deudores comerciales y otras ctas.a cobrar	16.622,18	7.004,68
440 DEUDORES (cuotas devueltas ej.)	950,00	925,00
446 DEUDORES DE DUDOSO COBRO	0	950,00
470 DEUDORES DIVERSOS CONCEPTOS	15.672,18	7.004,68
490 DETER. VAL.CREDI. OP COMERCIALES	0	-1.875,00
VI. Inversiones financieras a corto plazo	18.927,93	38.927,93
548 IMPOSICIONES A CORTO PLAZO	0	20.000,00
552 CTA CTE.OTRAS PERS.Y ENT. VIN.	18.927,93	18.927,93
VII. Periodificaciones a corto plazo	184,67	180,93
480 GASTOS ANTICIPADOS	184,67	180,93
VIII. Efectivo otros activos líquidos equivalen	40.007,21	30.750,28
570 CAJA, EUROS	89,12	761,86
572 BCOS E INS.CRÉD. C/C VIS.,EURO	39.918,09	29.988,42
TOTAL ACTIVO (A + B)	135.187,14	115.608,82

Pasivo	2013	2012
A) PATRIMONIO NETO	131.146,60	112.946,46
A-1) Fondos propios	125.521,60	109.701,76
II. Reservas	25.285,01	15.101,23
113 RESERVAS VOLUNTARIAS	25.285,01	15.101,23
III. Excedentes de ejercicios anteriores	84.416,75	84.416,75
120 REMANENTE	84.416,75	84.416,75
IV. Excedente del ejercicio	15.819,84	10.183,78
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	5.625,00	3.244,70
131 LA CAIXA	5.625,00	3.244,70
C) PASIVO CORRIENTE	4.040,54	2.662,36
III. Deudas a corto plazo	0	0
3. Otras deudas a corto plazo	0	0
VI. Acreedores comerciales y otras ctas.a pagar	4.040,54	2.662,36
2. Otros acreedores	4.040,54	2.662,36
410 ACREEDORES POR PRESTACIONES DE	2.103,45	1.543,73
475 HP, ACREED. CONCEPTOS FISCALES	1.036,76	1.039,72
476 ORGANI.DE LA SS.SS.,ACREEDORES	900,33	78,91
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)	135.187,14	115.608,82

2.3 CENSORES DE CUENTAS PARA EL EJERCICIO 2013



Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid
Virgen de Aránzazu, 29 Local
28034 Madrid
Teléfono: 91 729 18 73 - Fax: 91 358 50 79
Correo electrónico: secretaria@ashemadrid.org
Web: www.ashemadrid.org

JOSE CARLOS GARCIA-DONAS CERVIGON, DNI, 08.970.689-E, censor de las cuentas para el año 2013, manifiesta su conformidad con el estado contable de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID) correspondientes a este ejercicio.

En Madrid, a diecinueve de mayo de dos mil catorce



Fdo.: Jose Carlos García-Donas



Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid Memoria de gestión 2013



Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid
Virgen de Aránzazu, 29 Local
28034 Madrid
Teléfono: 91 729 18 73 - Fax: 91 358 50 79
Correo electrónico: secretaria@ashemadrid.org
Web: www.ashemadrid.org

C.I.F. G78483781. Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid el 7 de abril de 1987 con el N° 7.838. Miembro de la Federación Española de Hemofilia, Comité Europeo de Hemofilia, Comité Europeo de Hemofilia, Federación Mundial de Hemofilia, Federación Española de Hemofilia, Federación Española de Hemofilia, Federación Española de Hemofilia.

MARGA OTERO GARCÍA, DNI, 08.997127-X, censor de las cuentas para el año 2013, manifiesta su conformidad con el estado contable de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID) correspondientes a este ejercicio.

En Madrid, a veintiséis de mayo de dos mil catorce

Fdo.: Marga Otero

2.4 INFORME DE AUDITORÍA



NÚÑEZ DE BALBOA, 116 - 3º OF. 4
28006 MADRID - ESPAÑA
TEL.: +34 91 515 83 85
FAX: +34 91 515 89 44
E-MAIL: olszewski@olszewski.es

INFORME DE AUDITORÍA DE CUENTAS ANUALES ABREVIADAS

A los Asociados de la **Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID)**:

Hemos auditado las cuentas anuales de la **Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid**, que comprenden el balance de situación al 31 de diciembre de 2013, la cuenta de pérdidas y ganancias, el estado de cambios en el patrimonio neto y la memoria correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha. La Junta directiva es la responsable de la formulación de las cuentas anuales de la Asociación, de acuerdo con el marco normativo de información financiera aplicable a la entidad (que se identifica en la Nota 2 de la memoria adjunta) y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo. Nuestra responsabilidad es expresar una opinión sobre las citadas cuentas anuales en su conjunto, basada en el trabajo realizado de acuerdo con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España, que requieren el examen, mediante la realización de pruebas selectivas, de la evidencia justificativa de las cuentas anuales y la evaluación de si su presentación, los principios y criterios contables utilizados y las estimaciones realizadas, están de acuerdo con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación.

En nuestra opinión, las cuentas anuales del ejercicio 2013 adjuntas expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la **Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid** al 31 de diciembre de 2013, así como de los resultados de sus operaciones correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha, de conformidad con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo

OLSZEWSKI AUDITORES, S.L.
(Inscrita en el R.O.A.C. con el N° S0479)



R. Díez-Andino

R. Díez-Andino

14 de abril de 2014

3 RESUMEN DE PROYECTOS

3.1 RESUMEN DE PROYECTOS

RESUMEN DE PROYECTOS EJECUTADOS EN EL 2013

Nº proyectos Ashemadrid	Proyectos ejecutados	No ejecutados (campamento y fisioterapia)	Nº convocatorias de ayudas presentadas	Nº convocatorias de ayudas aprobadas	Nº convocatorias denegadas	importe solicitado	importe total concedido
12	10	2	21	12	9	149.996,13 €	54.842,79 €

RESUMEN DE PROYECTOS ejecutados en el 2013	Convocatorias públicas	Convocatorias privadas (Fundaciones, Obras Sociales, etc)	Industria farmacéutica	TOTALES
Aprobados	2	3	6	11
Denegado	1	8		9
pendiente resolución	1			1
TOTAL CONVOCATORIAS PRESENTADAS	4	11	6	21
IMPORTE TOTAL CONCEDIDO	21.382,90 €	16.895,00 €	13.564,89 €	51.842,79 €

ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)											
SERVICIO DE INTERMEDIACIÓN LABORAL. BOLSA DE EMPLEO											
REYES	CURSO PRL			JORNADA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO	TALLER APRENDER A PINCHAR		TALLER PADRE A PADRE		JORNADA HEMOFILIA E INHIBIDOR	JORNADA DISCAPACIDAD	
	TALLER PADRE A PADRE				CONVIVENCIA DE ADULTOS				CONVIVENCIA DE FAMILIAS	JORNADA EVW	
									TALLER ADHERENCIA AL TRATAMIENTO		
PILATES											

3.2 ÁREA DE INTERVENCIÓN BIO-PSCIO-SOCIAL

PROYECTO SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO



El Servicio de información, orientación y asesoramiento se presta de lunes a jueves en horario de 9.00 a 18.00 h y los viernes de 9.00 a 15.00 h. Está cubierto por la trabajadora social y la administrativa. Para atender al amplio número de socios o afectados y dar respuesta a sus necesidades, es imprescindible la colaboración de los voluntarios de la asociación. El trato es directo y personalizado para dar respuesta adecuada a las necesidades que los usuarios plantean. Esta comunicación directa es muy importante para conocer en cada momento los problemas y necesidades y poder realizar las actuaciones pertinentes para paliarlas.

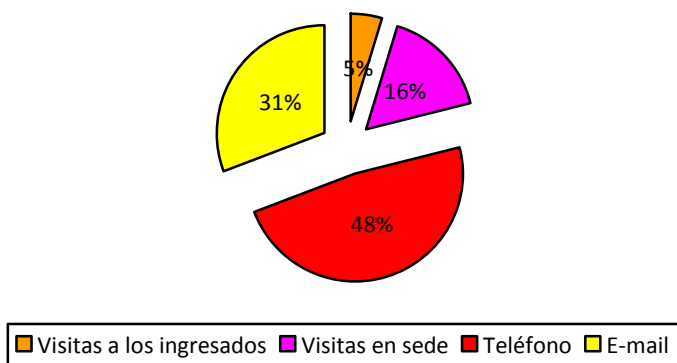
Los objetivos son:

- ❑ Apoyar a los diversos pacientes y sus familiares ofreciéndoles un trato directo, personal e individualizado
- ❑ Informar, orientar y asesorar sobre aspectos relacionados con la enfermedad, la red de recursos socioeconómicos públicos y privados existentes en la comunidad de Madrid, ayudas individuales, aspectos socio-sanitarios, etc.
- ❑ Gestionar y tramitar ayudas, pensiones u otros recursos a los que puedan tener acceso los socios
- ❑ Detectar necesidades y realizar las actuaciones oportunas para atenderlas. Se realiza una intervención individualizada.
- ❑ Actualizar la información y documentación de la cual se dispone en la asociación sobre normativas, avances sobre la enfermedad o tratamiento, etc.
- ❑ Informar y difundir noticias de índole social y sanitaria.

Durante este año se ha realizado alrededor de 1.118 demandas que han entrado por diferentes vías:

- Visita en la sede: 204
- Visitas a los ingresados en el Hospital La Paz: 57
- Teléfono: 597
- E-mail: 383

ATENCIONES EN EL 2013



Las demandas solicitadas por los beneficiarios de la asociación las podemos enmarcar en:

- Información sobre la red de recursos públicos:
 - ❑ Tramitación, revisión y reclamación del grado de minusvalía. En estos casos se informa a la persona del Centro Base al que pertenece, si es necesario, se le acompaña durante la gestión, se facilita la documentación necesaria y los informes médicos y sociales correspondientes.
 - ❑ Información sobre pensiones: contributiva, no contributiva, por hijo o menor a cargo
 - ❑ Bolsa de empleo para personas con discapacidad
 - ❑ Información sobre la invalidez parcial y permanente.
 - ❑ Ayudas individuales para personas con discapacidad: taxi, ayudas técnicas, bonos para piscina ...
 - ❑ Tarjeta de aparcamiento para minusválidos.
 - ❑ Información sobre vivienda
 - ❑ Becas de estudio para discapacitados.
 - ❑ Beneficios fiscales a la hora de comprar un coche para personas con grado de minusvalía

- ❑ Información sobre las ayudas sociales concretas del colectivo. Los hemofílicos contagiados por VIH y /o VHC, tienen unas ayudas específicas reconocidas por el Estado Español:
 - Tramitación de ayudas CASVHI, para hijos de hemofílicos afectados por VIH.
 - Gestión de ayudas por contagio del virus VHC
- Información sanitaria: cuando se presentan dudas muy concretas, mediamos con los profesionales sanitarios de la Unidad de Hemofilia del Hospital La Paz. La mayoría de los casos la información que se demanda es general sobre hemofilia, von Willebrand, portadoras, hemofilia e infancia, apoyo emocional...

El personal que cubre el servicio de información, orientación y asesoramiento tienen siete años de experiencia en hemofilia. También se dispone en la sede de la asociación documentación y más de 15 publicaciones de la Real Fundación Victoria Eugenia, las más demandadas son: “La hemofilia en la escuela”, un libro didáctico para el personal docente, “Conceptos básicos de la hemofilia” y “La hemofilia: historia y realidad”.

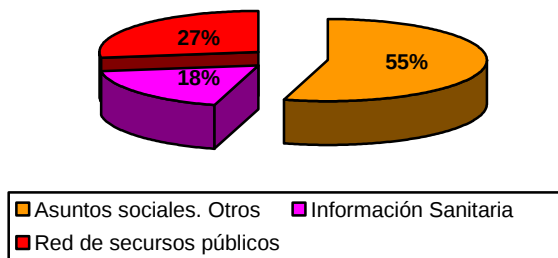
- ❑ Información para transportar el factor al extranjero. Sobre todo durante los meses de Mayo y Junio muchas personas han solicitado esta información al irse de vacaciones fuera de España.
- ❑ Tramitar informes médicos necesarios para solicitar el carné de socio, viajar al extranjero, para el campamento de los niños ...
- ❑ Información de hospitales de referencia para hemofílicos en el extranjero y en el resto de las Comunidades autónomas.
- ❑ Todos los martes nos ponemos en contacto telefónico con los profesionales sanitarios que nos informan de los ingresados que hay y de su gravedad. Los miércoles se realizan las visitas a los ingresados para comprobar su estado, comprobar si tiene alguna necesidad o problema y hacer más llevadero su estancia en el hospital.
- ❑ Información sobre diagnóstico genético preimplantacional
- ❑ Información sobre reproducción asistida y legislación vigente

➤ Asuntos sociales. Otros:

- ❑ Gestión de adquisición de ayudas técnicas, a través de la Federación Española de Hemofilia y FAMMA.
- ❑ Inserción laboral del colectivo. Está funcionando la bolsa de empleo de la asociación, mediamos entre diferentes empresas que nos ofertan puestos de trabajo ayudando a integrar al colectivo en la sociedad. Han usado este año la bolsa de empleo 78 personas.
- ❑ Gestión de recursos de ocio, asistenciales, económicos y otros solicitados por los socios de la entidad.
- ❑ Información sobre formación y becas académicas, dentro de la Comunidad de Madrid.
- ❑ Mediación con la Seguridad Social, el Hospital Universitario La Paz y otras instituciones.
- ❑ Mediación con otras asociaciones, incorporación al colectivo de trabajadores sociales del distrito Fuencarral – El Pardo con el objetivo de unificar los recursos del distrito.
- ❑ Las visitas a los ingresados en el Hospital La Paz ascienden a 4 durante todo el 2013
- ❑ Información para hacerse socio: alta, baja, beneficios ...
- ❑ Tramitar el carné sanitario de Fedhemo para los hemofílicos.
- ❑ Participación en diferentes jornadas y eventos organizados por otras entidades recopilando la información necesaria para completar el servicio que se presta.

En este periodo de tiempo (Enero a Diciembre de 2013), han usado este servicio alrededor de 1.277 personas entre hemofílicos, enfermos de von Willebrand u otra coagulopatía congénita, portadoras, hemofílicos afectados por VIH y/o VHC, compañeros profesionales y personas de a pie de calle que han requerido alguna información , en su mayoría estudiantes, así como organismos oficiales. En el siguiente gráfico se puede observar el porcentaje aproximado de las demandas que se cubren en el servicio.

ATENCIONES EN EL 2013



3.3 ÁREA DE FORMACIÓN

PROYECTO

ATENCIÓN INTEGRAL A FAMILIAS CON NIÑOS CON HEMOFILIA RECIÉN

DIAGNOSTICADOS



ACTIVIDADES

TALLERES PADRE A PADRE

CONVIVENCIA DE FAMILIAS

En el marco de este proyecto, durante el 2013, la trabajadora social ha visitado cinco Centros Educativos con objeto de sensibilizar e informar sobre la enfermedad, orientar y tranquilizar a los equipos educativos y facilitar la integración de los niños con hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

TALLERES PADRE A PADRE

Taller: La escuela. Contamos con la participación de una profesora con experiencia en alumnos con hemofilia

Fecha: 16 de febrero de 2013

Lugar de celebración: Sede Ashemadrid

Asistentes: 27 personas

Taller: "Percepción que tiene el niño de sí mismo y de su desarrollo". Participaron tres jóvenes con hemofilia.

Fecha: 28 de septiembre 2013

Lugar de celebración: Centro de Mayores Virgen de Begoña

Asistentes: 43 personas



CONVIVENCIA DE FAMILIAS

Fecha: del 22 al 24 de noviembre

Lugar: Guadarrama (Madrid)

Asistentes: 30 personas (16 familias) y 29 niños

Programa:

- Experiencias de familias
- Hemofilia: diagnóstico y tratamiento
- Hemofilia y rehabilitación
- Hábitos de vida saludable. Aprender a pinchar



Momento durante una de las charlas:



PROYECTO “APRENDER A CUIDARME”

ACTIVIDADES

TALLER “APRENDER A PINCHAR”
JORNADA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
TALLER DE ADHERENCIA
PILATES PARA PAICENTES CON HEMOFILIA

TALLER “APRENDER A PINCHAR”



Fecha: 4, 5 Y 6 de junio del 2013

Lugar: Sede Ashemadrid

Asistentes: 21 personas

Programa:

- Conceptos básicos sobre la hemofilia, tratamiento y autotratamiento
- Práctica: ¡Todos aprendemos!

I JORNADA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Fecha: 6 de mayo 2013

Lugar: Salón de Actos del hospital Infantil, hospital La Paz

Asistentes: 26 personas

Programa:

- Importancia de la adherencia al tratamiento en pacientes con hemofilia
- Experiencia de un paciente

Baxter



I TALLER ADHERENCIA AL TRATAMIENTO



Fecha: 30 de noviembre de 2013

Lugar: Sede Ashemadrid

Asistentes: 7 personas

Programa:

- ¿Qué hace un chico cómo yo en un sitio como este?
- Dinámica interactiva: las herramientas de la mochila

PILATES PARA PACIENTES CON HEMOFILIA

Se continúa desarrollando esta actividad, que comenzó en el año 2011, en colaboración con el centro SALUDTIONS.



Las clases de pilates para pacientes con hemofilia se llevan a cabo los lunes y tienen una hora de duración. Durante el 2013 usaron este recurso 4 personas.

PROYECTO PREVENCIÓN DEL VIH EN PACIENTES CON HEMOFILIA



ACTIVIDAD

CONVIVENCIA DE ADULTOS

Fecha: 21 y 22 de junio de 2013

Lugar: Guadarrama (Madrid)

Asistentes: 11 personas

Programa:

- Taller dinámico
- Nuevos tratamientos en VIH, exposición de resultados de los estudios actuales.
- Abordajes terapéuticos en VHC, complicaciones y efectos secundarios en pacientes con hemofilia



PROYECTO FORMACIÓN EN HEMOFILIA

ACTIVIDADES

JORNADA: INHIBIDORES EN HEMOFILIA

JORNADA INFORMATIVA EvW

II JORNADA: INHIBIDORES EN HEMOFILIA



II JORNADA DE HEMOFILIA E INHIBIDOR

Madrid, 5 Noviembre de 2013



Organiza

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid
C/ Virgen de Aranzazu, 89 Local (Madrid)
Madrid España
Teléfono 91 789 11 11-91 848 80 79
Fax: 91 828 80 79
secretaria@ashemadrid.org
www.ashemadrid.org

Colabora



Sede

Salón de Actos del Hospital de Traumatología,
Hospital Universitario La Paz

Fecha: 5 de noviembre de 2013

Lugar: Salón de Actos del hospital de traumatología, hospital
La Paz

Asistentes: 21 personas

Programa:

- El papel del cirujano ortopédico en los pacientes hemofílicos con inhibidor
- Tratamiento hematológico de las cirugías y protocolos de borrado de inhibidores

II JORNADA INFORMATIVA ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND



Fecha: 16 de diciembre de 2013

Lugar: Sede Ashemadrid

Asistentes: 19 personas

Programa:

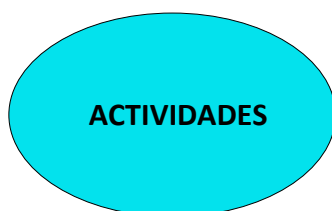
- Diagnóstico y tratamiento
- Menorragias

3.4 ÁREA DE INSERCCIÓN LABORAL



PROYECTO SERVICIO DE INTERMEDIACIÓN LABORAL

Objetivo: Ayudar a la integración en el mundo laboral de las personas con discapacidades diagnosticadas de hemofilia u otras coagulopatías congénitas, a través del diseño y la puesta en marcha de itinerarios integrados de empleo.



BOLSA DE EMPLEO

CURSO DE PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES

BOLSA DE EMPLEO

Resultados: se han realizado 22 intermediaciones laborales, han sido contratadas 3 personas en el año 2013.

CURSO BÁSICO DE PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES, 60 HORAS



Fecha: del 19 de febrero al 21 de marzo

Lugar: Sede Ashemadrid

Asistentes: 9 personas

Terminaron con éxito el curso todos los asistentes. Se proporciona un certificado oficial acreditado por la empresa Emesa Prevención, S.L.

PROYECTO CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO (ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE HEMOFILIA PARA LA PROMOCIÓN DEL EMPLEO Y LA INSERCIÓN SOCIOLABORAL)

Se facilita la información en una memoria aparte.

3.5 ÁREA DE ASOCIACIONISMO Y DESARROLLO INSTITUCIONAL

FIESTA DE REYES EN EL HOSPITAL LA PAZ



El día 6 de enero celebramos la tradicional fiesta de Reyes con las familias de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid en el salón de actos cedido por el Hospital La Paz. Recibimos con impaciencia a Sus Majestades junto a los niños y padres que llenaban el salón y a algunos miembros del equipo sanitario del Servicio de Hematología.

Comenzamos la fiesta disfrutando con la magia y el humor de Jaime Figueroa, quien encandiló con su talento a niños y mayores y jugó con la sorpresa y el engaño

de la magia antes de que recibiéramos a los Magos de verdad, que llegaron acompañados de un séquito de jóvenes pajes voluntarios de Ashemadrid. Entre todos colaboraron en la entrega personal a cada niño de sus regalos. Los rostros de expectación de los más pequeños y los de ilusión de los mayores en este día tan entrañable, así como sus emociones, nos llenaron de alegría y convirtieron este día en un encuentro mágico para recordar el resto del año, hasta que se acerquen las próximas navidades.

Ya a la salida del salón, los pequeños también recibieron una bolsa con algunos detalles con que les obsequiaba la Asociación de Madrid, que contó para ello con la colaboración de la Junta de Distrito de Fuencarral-El Pardo, El Corte Ingles, Coca-Cola y Risi.

Los Reyes prometieron volver el año próximo, eso sí, si nos portamos bien. ¡Vamos a tener que esforzarnos para que así sea, que los tiempos no son buenos y los Reyes tienen cada día más escaso su tiempo para atender a tantas demandas!



FIRMA DEL CONVENIO ENTRE EL SERVICIO MADRILEÑO DE SALUD Y ASHEMADRID



El pasado 31 de julio, la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid firmó un convenio de colaboración con Servicio Madrileño de Salud, para la promoción de actuaciones en los hospitales del Servicio Madrileño de Salud, orientadas a fomentar el autocuidado, mejorar la calidad de vida y facilitar la identificación de pacientes con hemofilia.

El acto, que fue presidido por el Consejero de Sanidad, Excmo. Sr. D Javier Fernández-Lasquetty, se desarrolló en la Viceconsejería de Asistencia Sanitaria y asistieron el Director General de Gestión Económica y de Compras de Productos Sanitarios y Farmacéuticos, D. Jesús Vidart Anchía, que firmó el convenio, por delegación de la Viceconsejera de Asistencia Sanitaria, D^a Patricia Flores Cerdán, junto con D. Carlos Klett Fernández, Presidente de Ashemadrid. Además, nos acompañaron Dña. Elena Juárez Peláez, Directora General de Atención al Paciente; Dña. Ana Chacón García, Subdirectora General de Información y Atención al Paciente; la subdirectora de Servicios Centrales del hospital La Paz, Dña. Pilar Moreno Anaya; el Dr. Jiménez Yuste, Jefe del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital La Paz y el Director Gerente del Hospital de Fuenlabrada D. Manuel de la Puente.

El objeto de este convenio es mejorar la calidad de vida de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y define tres puntos concretos para su desarrollo: La creación de un carnet que nos va a servir para que seamos identificados de una manera rápida y que los facultativos sepan donde debemos ser derivados y cuál es el tratamiento de tenemos que recibir. Con esto vamos a conseguir que seamos derivados al Hospital La Paz que es el centro de referencia para tratarnos y que los facultativos de cualquier servicio del hospital sepan cómo actuar ante una complicación que nos pueda afectar; La utilización de espacios sanitarios de la Comunidad de Madrid para la realización de la fisioterapia que es una actividad fundamental para nuestro colectivo. En un primer momento van a ser utilizados los espacios del Centro de Especialidades de El Arroyo, dependiente del Hospital de Fuenlabrada; y, La difusión de nuestras actividades en la página web de la Consejería de Sanidad.

JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS



Ashemadrid tuvo la oportunidad de participar en las Jornadas de sensibilización en Enfermedades Raras organizadas por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con la colaboración de la Dirección General de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, el 12 de diciembre del 2013.

A estas jornadas asistieron los diferentes profesionales de los equipos de valoración de la discapacidad de los Centros Base de la Comunidad de Madrid.

Desde hace un tiempo, venimos trabajando para que las valoraciones del grado de discapacidad de las personas con hemofilia sean ecuanímes. Nuestra participación en este foro fue muy importante ya que asistieron el 90 % de los profesionales de los equipos de valoración. Nuestro objeto fue informar y sensibilizar sobre la enfermedad, los problemas que padecen las personas con hemofilia y la importancia de tener reconocida una discapacidad para facilitar el acceso al empleo y formación.

Con un programa dedicado a la Hemofilia, el Síndrome de Williams, la Porfiria y el Síndrome de Tourette, el foro ha reunido a 180 profesionales de los servicios de atención a la discapacidad de la Consejería de Asuntos Sociales y de distintas asociaciones especializadas. Las mesas han contado con ponencias de reconocidos expertos en medicina y psicología clínica, además del testimonio de personas afectadas por cada enfermedad que han dado a conocer sus vivencias en primera persona.



El Dr. Víctor Jiménez, Jefe del Servicio de Hematología, explicó la clínica de la enfermedad, tratamiento, problemática y situación clínica de las personas con hemofilia; los aspectos psicológicos de las personas con hemofilia fueron expuestos por D. Javier Barbero, Psicólogo del Servicio de Hematología que incidió en afecta psicológicamente el padecer una enfermedad crónica como la hemofilia y sus consecuencias. D. Álvaro Lavandeira, miembro de la Junta Directiva de Ashemadrid, expuso la visión de la enfermedad desde la

perspectiva de los pacientes, incidió en la invisibilidad de la enfermedad y la importancia del dolor.

PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR FEDHEMO

- **VIII Campamento Andersen para hemofílicos con inhibidor y sus familias:** participaron en el campamento algunas de nuestras familias. El contenido y las actividades realizadas resultaron muy fructíferos para todos.
- **“XXIII Jornadas de formación en hemofilia para niños”:** A estas jornadas, más conocidas como campamento de La Charca, asisten varios niños de Ashemadrid.
- **IV Albergue de padres con niños en edad temprana:** Los padres pudieron compartir experiencias, inquietudes, diferentes puntos de vista, etc. Es un encuentro muy productivo en el que además de aprender a vivir con la enfermedad se conoce a otras familias que están viviendo lo mismo que tú.

ASISTENCIA A OTROS ACTOS INSTITUCIONALES Y REUNIONES

- Del 26 al 28 de abril, Asamblea FEDHEMO y Junta directiva Nacional
- 18 de junio, Asamblea General de FAMMA
- 12 de junio. Reunión con V2 ETT, Alentis. Empresa perteneciente al grupo ONCE con objeto de reforzar el SIL
- 8 de octubre. Asamblea General FEDER- Madrid
- 9 de octubre. Encuentro de empresa Cruz Roja
- 23 de octubre. Reunión de trabajo con el grupo Inserta con objeto de reforzar el SIL
- 10 de diciembre. Charla informativa subvenciones del Ayuntamiento de Madrid
- 19 de diciembre. Charla informativa sobre el criterio de caja, Bullón Consulting.

REUNIONES MANTENIDAS CON LA DIRECCIÓN GENERAL DE ATENCIÓN AL PACIENTE DE LA COMUNIDAD DE MADRID

- 13 de febrero del 2013. Temas que se trataron: Información sobre la convocatoria contrato fraccionamiento industrial de plasma humano; Posible aplicación en nuestra Comunidad Autónoma del marcaje de recetas médicas para pacientes con VIH; Situación de cara a convocatorias de subvenciones de la Consejería de Sanidad para el 2013; Noticias de posible eliminación de fármacos en el Tto. De Hemofilia y el copago de fármacos de dispensación hospitalaria en pacientes con VHC; Situación del Servicio de Hematología; Portadoras; puesta en marcha del servicio de fisioterapia para pacientes con hemofilia en el hospital de Fuenlabrada; problemas derivación de pacientes y estado de las indemnizaciones para pacientes con VHC.

- 17 de septiembre del 2013. Temas que se trataron: Situación del Servicio de Hematología; Situación de las portadoras en la Comunidad de Madrid. Fecundación, selección de sexo, diagnóstico de portadoras; Reconocimiento y valoración de la discapacidad en las personas con hemofilia; estado de las ayudas para los hemofílicos afectados de VHC; Situación actual de las personas de otras comunidades Autónomas que son tratadas en La Paz; Tratamiento / factor /Central de compras
- 25 de diciembre de 2013. Presentación de la “Estrategia a atención a pacientes crónicos”
- 16 de diciembre del 2013. Reunión para trabajar en la puesta en marcha del convenio firmado por Ashemadrid y el SERMAS.

3.6 HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ

- 14 de enero 2013. Reunión con el Jefe del Servicio de hematología, temas que se trataron: Revisión del protocolo de acogida a familias con niños recién diagnosticados de hemofilia; situación y perspectivas del hospital de Día; reubicación de espacios del hospital de día; portadoras y calendario de actividades
- 6 de marzo del 2013. Reunión con el Gerente, temas que se trataron: Cierre del Centro de Día de Hematología las tardes de los fines de semana y festivos; Situación del equipo médico del Servicio de Hematología, con respecto al nº de facultativos de la Unidad de Hemofilia; Hospital La Paz como el centro hospitalario de referencia para los pacientes de hemofilia y otras coagulopatía y puesta en marcha del servicio de fisioterapia para pacientes con hemofilia en el hospital de Fuenlabrada.
- 20 de mayo del 2013. Reunión con los hematólogos, psicólogo y farmacéutico: Proyecto Adherencia
- 18 de junio del 2013. Reunión con los hematólogos, psicólogo y farmacéutico: Proyecto adherencia
- 25 de junio del 2013. Reunión con el Jefe del Servicio de hematología, temas que se trataron: Revisión de protocolo firmado en 2008; Funcionamiento de Secretaria para citar; situación de la enfermería y farmacia del hospital; portadoras; procedimiento hospitalizados; situación de urgencias; actividades.
- 3 de julio del 2013. Reunión con los hematólogos, psicólogo y farmacéutico: Proyecto Adherencia
- 31 de julio del 2013. Reunión con los hematólogos, psicólogo y farmacéutico: Proyecto Adherencia
- 6 de septiembre de 2013. Reunión con los hematólogos, psicólogo y farmacéutico: Proyecto adherencia
- 10 de octubre del 2013. Reunión con los hematólogos, psicólogo y farmacéutico: Proyecto Fisioterapia



- 30 de octubre del 2013. Reunión con el Jefe del Servicio de hematología, temas que se trataron: Revisión de protocolo firmado en 2008; situación de urgencias; problemas para las citaciones; situación consulta de enfermería; portadoras; actividades; convenio firmado entre Ashemadrid y el SERMAS
- 11 de noviembre del 2013. Reunión con los hematólogos, psicólogo y farmacéutico: Proyecto adherencia
- 19 de noviembre del 2013. Reunión con los hematólogos, psicólogo y farmacéutico: Proyecto adherencia
- 5 de diciembre del 2013. Reunión el Dr. Jiménez Yuste y Javier Barbero sobre las Jornadas de discapacidad del 12 de diciembre en la que participaron junto con Ashemadrid.

3.7 COLABORADORES



**Hospital Universitario
La Paz**

 **Comunidad de Madrid**



Baxter



octapharma
For the safe and optimal use of human proteins



