



asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

MEMORIA ANUAL ASANHEMO

2018



Título original:

Memoria Gestión Asanhemo 2018

Autor:

Asociación Andaluza de Hemofilia - Asanhemo

www.asanhemo.org

Sede Regional y Delegación de Sevilla, Huelva, Ceuta y Melilla

C/ Castillo Alcalá de Guadaira nº 7, 4º B.

41013. Sevilla

Teléfono: 601.247.347

E-mail: administracion@asanhemo.org

Delegación de Cádiz

Avenida del Mar, 6.10º A.

11405 Jerez de la Frontera, Cádiz.

Teléfono: 956080843// 666.574.383

E-mail: delegación.cadiz@asanhemo.org

Delegación de Granada, Jaén y Almería

C/ Martínez de la Rosa Nº 27. Local 6.

18002 Granada

Teléfono: 958203329// 601.705.204

E-mail: delegación.granada@asanhemo.org

Diseño y maquetación:

Asociación Andaluza de Hemofilia- Asanhemo

Contenido

CARTA PRESIDENTA.....	5
ORGANIGRAMA.....	7
ASAMBLEA GENERAL.....	8
JUNTA DIRECTIVA (2016-2020)	9
DELEGACIONES ASANHEMO	10
CENSO 2018.....	12
PATROCINADORES, SUBVENCIONES Y DONACIONES	16
PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS AFECTADAS CON HEMOFILIA, PORTADORAS Y FAMILIARES.....	20
SERVICIOS DE ATENCIÓN PERSONALIZADA.....	21
SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL (SIAS).....	22
SERVICIO DE INFORMACION Y ORIENTACION LABORAL (COLABORA FEDER)	23
SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA (SAP)	23
SERVICIO DE FISIOTERAPIA (SEFI).....	24
SERVICIO ADMINISTRATIVO (SAD)	24
SERVICIO DE COORDINACIÓN INSTITUCIONAL Y GESTIÓN	25
ACOGIDA DE NUEVAS PERSONAS ASOCIADAS.....	30
IMPLANTACIÓN DE UNA BASE DE DATOS DE PACIENTES AFECTADOS DE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS EN ANDALUCÍA, PORTADORAS Y COLABORADORES.....	32
DESARROLLO DE HABILIDADES Y COMPETENCIAS PERSONALES EN LA BÚSQUEDA DE EMPLEO	33
INFORMACIÓN MÉDICA Y APOYO PSICOSOCIAL.....	35
JORNADAS CIENTÍFICAS “LAS MISMAS ENFERMEDADES...NUEVOS TIEMPOS, NUEVAS PERSPECTIVAS”	35
TALLER DE AUTOTRATAMIENTO PARA PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS	37
TALLER DE PORTADORAS Y FORMACIÓN AL AUTOTRATAMIENTO PARA PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA Y OTROS DÉFICIT EN LA COAGULACIÓN DE LA SANGRE.....	37
VIII CONVIVENCIA PARA NIÑOS Y NIÑAS AFECTADAS DE HEMOFILIA U OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS EN ANDALUCÍA.....	40
TALLER FORMATIVO: LA FISIOTERAPIA EN HEMOFILIA	42

GUÍA DE EJERCICIOS TERAPÉUTICOS PARA PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS	46
I JORNADAS ANDALUZA DE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS PARA ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA SALUD.	49
PARTICIPACIÓN	54
XXVIII ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA.....	54
“ESTRECHANDO LAZOS II”. CONVIVENCIA PARA JÓVENES AFECTADOS Y AFECTADAS DE HEMOFILIA U OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS, PORTADORAS DE LA ENFERMEDAD Y, AMIGOS Y FAMILIARES.....	55
PARTICIPACIÓN EN EL CONGRESO ANDALUZ DE MEDICINA DE FAMILIA SAMFYC	56
LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA PARTICIPACIÓN EN LA CAMPAÑA “ACÉRCATE A LA HEMATOLOGÍA. CONOCEMOS TU SANGRE, ¿NOS CONOCES TÚ?.....	57
ASANHEMO EN EL TALLER DE SÍNDROME DE WOLFRAM “LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA	57
ENCUENTRO EN FEGRADI CON EL PRESIDENTE DE DIPUTACIÓN DE GRANADA el 17 de octubre en Granada.....	58
ASANHEMO ASISTE A LA JUNTA RECTORA DE LA FEDERACIÓN GADITANA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y/U ORGÁNICA FEGADI COCEMFE.....	58
ASANHEMO APOYA A FEGRADI EN SU MOVILIZACIÓN PARA CONSEGUIR EDIFICIOS ACCESIBLES “CAMPAÑA #Arrestópolis.....	59
PARTICIPACIÓN EN LA JORNADA “RECURSOS COMUNITARIOS PARA LA SALUD”	59
PARTICIPACIÓN EN EL CURSO CELEBRADO EN LA DELEGACIÓN DE SALUD DE GRANADA.....	60
PARTICIPACIÓN EN LA JORNADA DE "TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS EN ONG: DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA"	60
PARTICIPACION EN LA CONVOCATORIA DEL MATCHFUNDING #DKVGIVINGTUESDAY	61
ACTO INSTITUCIONAL Y TERCERA EDICIÓN DE LOS PREMIOS FEGADI 2018	62
CELEBRACIÓN DÍA DE LA DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE GRANADA.....	62
SEMANA DE LA DISCAPACIDAD EN LA PROVINCIA DE CÁDIZ.....	63
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA (ASANHEMO), PRESENTE EN LA ENTREGA DE AYUDAS SOCIALES A ONG’S DE DIPUTACIÓN DE ALMERÍA 2 DE DICIEMBRE DE 2018.....	64
ASANHEMO EN LA FERIA DE ASOCIACIONES UJA “ENCUENTRO DE VOLUNTARIADO”	64
HEMOvimiento- SERVICIO DE HEMATOLOGÍA DEL HOSPITAL VIRGEN DEL ROCIO	65
ASANHEMO ASISTE A LA PRESENTACIÓN CUENTOS DE BATA BLANCA, POR LA DRA. SUSANA SALAZAR. GRANADA 14 DE DICIEMBRE DE 2018	65
FORMACIÓN Y VOLUNTARIADO.....	66
SENSIBILIZACIÓN SOCIAL Y PROMOCIÓN DEL VOLUNTARIADO	66
DIVULGACIÓN.....	67



NUESTROS PRINCIPALES MEDIOS DE DIFUSIÓN:	67
ASANHEMO EN LA RUEDA DE PRENSA DE LOMBO X BAMBINO.....	68
PULSERAS SOLIDARIAS ASANHEMO.....	68
ENTREVISTA A LA PRESIDENTA DE ASANHEMO, M ^ª CARMEN DE ORTA SEQUERA.....	69
NUEVO DÍPTICO INFORMATIVO ASANHEMO.....	72
MESA INFORMATIVA PARA LA CIUDADANÍA EN EL HOSPITAL PUERTA DEL MAR.....	74
"CONOCER.....	74
INVESTIGACION	75
DIFUSIÓN DÉDIFIT FACTOR V	75
OCIO Y TIEMPO LIBRE.....	77
VISITA-CONVIVENCIA A LA CIUDAD DEL CHOCOLATE Y FABRICA "LA ESTEPEÑA"	77
LOMBOX BAMBINO	78
MEMORIA ECONÓMICA 2018	79
UNIDAD DE HEMOFILIA DE REFERENCIA EN LA COMUNIDAD AUTONOMA ANDALUZA Y HOSPITALES DE REFERENCIA.....	83
SEDES SOCIALES	85

CARTA PRESIDENTA

Estimados socios y familiares, buenas tardes.

Un año más os presento la Memoria Anual de nuestra asociación, resultado de casi un año de trabajo constante por y para Asanhemo.

Desde la anterior Asamblea anual el 28 de abril de 2018 continuamos trabajando para lograr conseguir una mejora de calidad de vida y bienestar de nuestros asociados y sus familias.

Seguimos intentando mejorar la relación con nuestros asociados desde las distintas sedes. En este sentido, este pasado año 2018 se ha implantado una nueva base de datos gracias a la que conseguimos que el envío de comunicaciones e información a todos los socios se haga de manera mucho más fluida y rápida. Asanhemo es de todos y cada uno de nosotros y como sabéis, podéis dirigirlos a cada una de las sedes cuando queráis, aunque lamentablemente, cada año, al hacer balance, nos damos cuenta de que cada vez es menor el número de socios que se pone en contacto con nuestra asociación.

Nuevamente, durante este año hemos seguido intentando solucionar, entre otros asuntos, el problema de las ayudas complementarias por VHC pendientes de cobrar, y seguiremos en ello hasta que este asunto esté resuelto, aunque ya hemos conseguido grandes avances en este sentido.

Tras haber mantenido varias reuniones con los representantes de los distintos grupos parlamentarios, el pasado día 18 de Julio en el Pleno del Parlamento de Andalucía conseguimos que se aprobara por unanimidad una proposición de ley para que de una vez se hagan efectivas las ayudas sociales para las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas contagiadas por VHC, como consecuencia de haber recibido tratamiento con concentrados de coagulación dentro del Sistema Sanitario Público Andaluz.

Continuando con este apartado, el pasado día 18 de septiembre Asanhemo fue la única entidad convocada a comparecer ante la Comisión de Salud de la Junta de Andalucía. En esta reunión tuvimos la oportunidad de leer un documento en el que se solicita la tramitación de esa ley con carácter de urgencia y por unanimidad de todos los grupos.

Otro de los asuntos importantes, y que también está pendiente de solucionar es referente a la Unidad de Hemofilia del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. Para solventar todos los asuntos pendientes a este respecto, el pasado día 31 de julio mantuvimos una reunión con Dña. Marina Álvarez Benito, Consejera de Salud de la Junta de Andalucía. También asistieron Josefa Ruiz, secretaria general de Salud Pública y Estrella Martínez, Jefa de Gabinete de la Consejería de Salud. Se trataron varios temas:

- Unidad de Hemofilia: solicitamos que la Unidad de Hemofilia del Hospital Virgen de Rocío de Sevilla cumpla todos los requisitos que debe cumplir como Unidad de referencia en Andalucía, y no sólo como consulta de Hemofilia.
- Unificación de criterios: Solicitamos que se elabore un plan de atención especializada para los pacientes hemofílicos y que se trabaje unificando criterios en todos los hospitales de la Comunidad.
- Solicitamos colaboración para el proyecto de investigación con el que colaboramos Déficit de Factor V: Una Esperanza para Celia.

Como resultado de esa reunión he de deciros que detectamos una muy buena voluntad a la hora de poder llegar a un acuerdo y la intención de poder elaborar un convenio de colaboración.

Por último recordaros que continuamos realizando programas y proyectos de interés para todos, como por ejemplo programas de Atención Integral, de Alianzas Familiares, talleres de Fisioterapia, talleres de portadoras y autotratamiento, etc.. así como nuestra actividad estrella que es el Campamento de Verano.

Y nada más, sólo hacer hincapié en que Asanhemo continúa con su trabajo por los socios, sus familiares y la mejora de su calidad de vida.

Muchas gracias.

Mari Carmen de Orta.

Presidenta Asanhemo

Sevilla 23 de marzo de 2019

ORGANIGRAMA

La Asociación Andaluza de Hemofilia tiene una trayectoria de 28 años de experiencia en el movimiento Asociativo, a través del programa de atención integral se ofrece al colectivo diferentes servicios especializados, así como programas específicos que promueven formación como forma de facilitar a todo el colectivo una plena integración en todos los ámbitos de la vida diaria.

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación, integrado por todas las personas asociadas, que adopta sus acuerdos por el principio mayoritario o de democracia interna.

Las reuniones de la Asamblea General pueden ser ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio de la Presidencia, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de los asociados.

La Asociación será gestionada y representada por la Junta Directiva, que está formada por: un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero, un representante por cada Delegación Provincial (Delegado/a) y todos aquellos vocales que se aprueben en Asamblea.

El ejercicio del cargo será personal, sin que pueda delegarse el voto en las sesiones de la Junta Directiva.

Siendo todos los cargos que componen la Junta Directiva de carácter gratuito, sin que en ningún caso se pueda recibir retribución alguna por el desempeño de su función, sin perjuicio del derecho a ser reembolsados en los gastos ocasionados en ejercicio de los cargos, siempre que éstos se encuentren debida y formalmente justificados.

ASAMBLEA GENERAL

La Asociación Andaluza de Hemofilia tiene una trayectoria de 28 años de experiencia en el movimiento Asociativo, a través del programa de atención integral se ofrece al colectivo diferentes servicios especializados, así como programas específicos que promueven formación como forma de facilitar a todo el colectivo una plena integración en todos los ámbitos de la vida diaria.

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación, integrado por todas las personas asociadas, que adopta sus acuerdos por el principio mayoritario o de democracia interna.

Las reuniones de la Asamblea General pueden ser ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio de la Presidencia, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito *una décima parte* de los asociados.

JUNTA DIRECTIVA (2016-2020)

Presidencia	D^a. María Carmen De Orta Sequera
Vicepresidencia	D^a. María José Extremera Martínez
Secretaría	D. Juan Fco. González Muñoz
Tesorería	D. Miguel Ángel Carmona García
Delegada de Cádiz	D^a. Noelia Gallardo García
Delegada de Granada	D^a. María Dolores Moreno López
Delegada de Sevilla	D^a. María Dolores Vega Jiménez
Vocal	D^a. Purificación Orellana Labrador
Vocal	D^a. María Dolores Camero Melero
Vocal	D. Francisco Javier Cuevas Orellana
Vocal	D. José Manuel Viruez Oliva
Vocal	D. Enrique Antonio Cuerda Flores
Vocal	D^a. Alejandra Martín Ferrer

La Asociación es gestionada y representada por la **Junta Directiva**, que está formada por: un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero, un representante por cada Delegación Provincial (Delegado/a) y todos aquellos vocales que se aprueben en Asamblea.

El ejercicio del cargo será personal, sin que pueda delegarse el voto en las sesiones de la Junta Directiva.

Siendo todos los cargos que componen la Junta Directiva de carácter gratuito, sin que en ningún caso se pueda recibir retribución alguna por el desempeño de su función, sin perjuicio del derecho a ser reembolsados en los gastos ocasionados en ejercicio de los cargos, siempre que éstos se encuentren debida y formalmente justificados.



DELEGACIONES ASANHEMO

Asanhemo tiene su domicilio social en la ciudad de Sevilla, en C/ Castillo Alcalá de Guadaira nº 7, 4º B, CP.41013, pudiendo ser trasladado a otro lugar por acuerdo de la Junta Directiva. Actualmente cuenta con tres **Delegaciones**, ubicadas en las ciudades de **Jerez, Granada y Sevilla**, con el fin de acoger a todas las personas de la Comunidad Autónoma Andaluza que estén afectadas por la hemofilia u otras coagulopatías congénitas de la coagulación, portadoras y familiares.

Los Socios de la Delegación de Sevilla son los que pertenecen a Sevilla, Huelva, Ceuta y Melilla, los de la Delegación de Granada incluye a los socios de Granada, Almería y Jaén, y los de la Delegación de Cádiz incluyen a los socios de Cádiz y provincia.

- ④ **Delegación en Cádiz, en Avda. del Mar nº 6, 10º A, CP. 11406 Jerez de la Frontera (Cádiz)**
- ④ **Delegación en Granada, en C/ Martínez de la Rosa nº 27, Local 6, CP.18002, Granada**
- ④ **Delegación de Sevilla, en C/ Castillo de Alcalá de Guadaira nº 7, 4º B, C.P 41013, Sevilla.**



CENSO 2018

La Asociación Andaluza de Hemofilia (ASANHEMO) se constituyó en el año 1990 como entidad no gubernamental sin ánimo de lucro. En el año 2009 el Ministerio del Interior declaró su utilidad pública según Orden 28/09/09.

El objetivo principal de ASANHEMO sigue siendo el de apoyar desde una perspectiva bio-psico-social a las personas afectadas de hemofilia u otras coagulopatías congénitas procurando llegar a cualquier ámbito de desarrollo de la persona que padece la enfermedad: familiar, laboral, escolar o cualquier otro.

Nuestra entidad actúa en el ámbito regional y acoge a las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, y está constituida por la agrupación natural de los socios descritos en el CAPÍTULO VI de sus Estatutos:

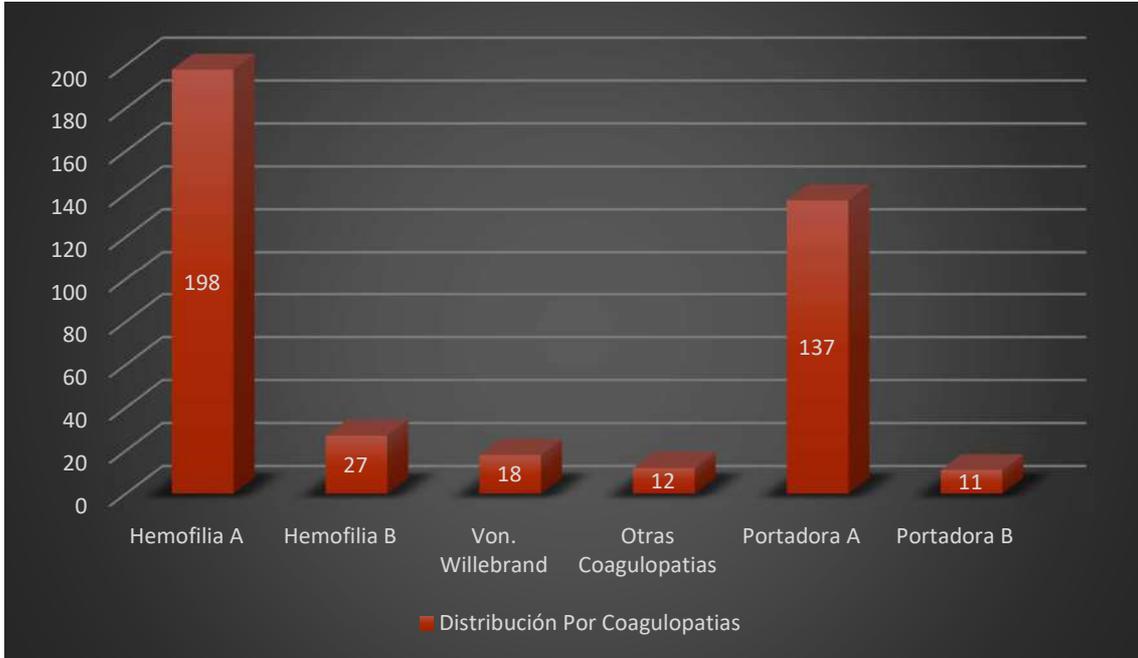
- ❶ **Socios de Número:** Aquellas personas residentes en la Comunidad Autónoma Andaluza o en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla que presenten deficiencias de los factores anti-hemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación, así como los transmisores.
- ❷ **Socios de Honor:** aquellas personas que por su relevancia o por haber contribuido de modo significativo a la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción. El nombramiento de los socios de honor corresponderá a la Asamblea general a propuesta de la Junta Directiva.
- ❸ **Socios Familiares:** serán aquellos familiares de primer grado de consanguinidad o adopción de socios de número fallecidos o no.
- ❹ **Personas Colaboradoras:** Podrán incorporarse a la Asociación en calidad de miembros asociados, con voz pero sin voto, las personas naturales o jurídicas que, de modo ocasional o regular, colaboren con la Asociación en la realización de sus fines.

TOTAL PERSONAS ASOCIADAS 472



SOCIOS DE NÚMERO	403
SOCIOS DE HONOR	3
SOCIOS FAMILIARES	33
PERSONAS COLABORADORAS	33

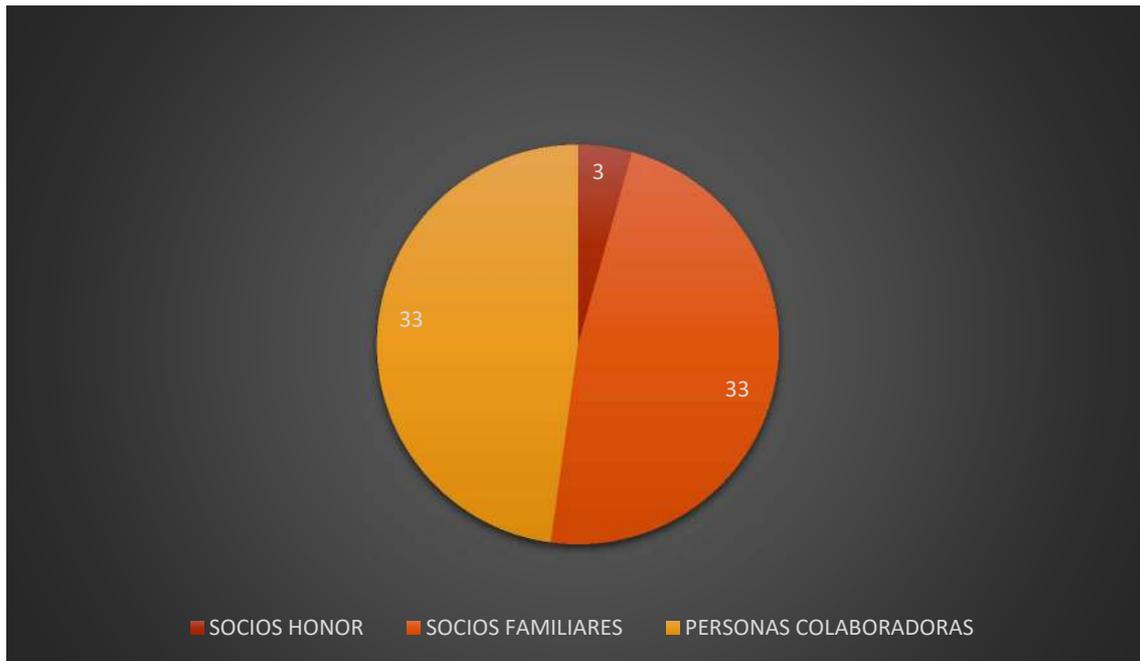
DISTRIBUCIÓN POR TIPO DE COAGULOPATIA



DISTRIBUCIÓN SOCIOS DE NÚMERO POR DELEGACIONES ASANHEMO



SOCIOS HONOR, SOCIOS FAMILIARES Y PERSONAS COLABORADORAS



PATROCINADORES, SUBVENCIONES Y DONACIONES





Ayuntamiento de Granada



NO8DO

AYUNTAMIENTO DE SEVILLA



DIPUTACIÓN
DE ALMERÍA



octapharma®
For the safe and optimal use of human proteins

DKV
Salud y bienestar

Matchfunding Giving Tuesday



GRACIAS

PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS AFECTADAS CON HEMOFILIA, PORTADORAS Y FAMILIARES

COLABORA CONSEJERÍA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS SOCIALES
DESARROLLO EN ANDALUCIA

La Hemofilia es una enfermedad que consiste en un déficit de determinados factores de coagulación de la sangre, por lo que se hace necesaria en la mayoría de los casos la aplicación de dichos factores por vía intravenosa.

Se trata de una patología compleja que debe ser tratada de manera integral, a través de equipos multidisciplinares, fomentando tanto la salud física como la psicosocial.

Esta atención integral imprescindible para las personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas, no siempre es cubierta desde el ámbito público debido en cierta medida a las dificultades económicas que atraviesa nuestra sociedad, que afectan de forma directa a los colectivos más vulnerables, como son las personas con discapacidad.

Es nuestro deber como entidad que defiende los derechos de los afectados por Hemofilia y otras coagulopatías congénitas así como de las portadoras de la enfermedad, procurar esta atención que en ocasiones se niega o no puede proporcionarse a los colectivos de pacientes, siguiendo los principios de igualdad de oportunidades y justicia social.

Algunas de las claves para mejorar la salud y la calidad de vida del colectivo son la formación en el autotratamiento (como forma de potenciar la independencia de los servicios sanitarios), el tratamiento y la prevención de los daños articulares y musculares (retrasando al máximo su aparición y minimizando sus secuelas invalidantes) y la atención psicológica.

Con la continuidad de este programa se han cubierto estos tres aspectos que resultan claves en el normal desarrollo de la persona afectada:

Por un lado a través de la formación en el autotratamiento, signo de autonomía e independencia de la persona respecto a los servicios sanitarios, que permiten una evolución más favorable de la enfermedad, menor gasto sanitario al gestionarse de forma más eficaz los recursos y mayor autoestima al sentir la persona afectada que maneja su situación, la conoce y puede controlarla.

Otra necesidad cubierta con este programa es el tratamiento de los problemas articulares y musculares que se derivan de las repetidas hemorragias que produce la deficiencia de algún factor en la sangre y que con tratamientos complementarios, basados en la rehabilitación y la fisioterapia ayudan a la prevención de los sangrados y su recuperación.

Por último, la orientación psicológica ayuda a reestructurar la problemática social y familiar que se genera ante un diagnóstico de hemofilia y ofrece herramientas para una mejor gestión de la enfermedad.

Siendo nuestro objetivo principal el ofrecer una atención integral a las personas afectadas de Hemofilia y otras coagulopatías congénitas, a las portadoras de la enfermedad y a sus familiares cubriendo todos los ámbitos a los que afecta una discapacidad.

Los resultados obtenidos con la realización de las actividades y/o servicios han vuelto a ser muy satisfactorios, beneficiándose un total de **472** personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas, portadoras, y su entorno familiar y social.

■ MANTENIMIENTO ACTIVIDAD ORDINARIA

DURANTE 2018 HAN COLABORADO EN EL MANTENIMIENTO ORDINARIO:

- CONSEJERIA DE IGUALDAD Y POLITICAS SOCIALES
- AYUNTAMIENTO DE SEVILLA
- AYUNTAMIENTO DE GRANADA

SERVICIOS DE ATENCIÓN PERSONALIZADA

La coordinación entre los diferentes servicios es fundamental para el buen funcionamiento de una entidad de carácter regional como Asanhemo, lo que redundará en una atención de calidad a todas las personas asociadas y a su entorno familiar, los resultados anuales así lo refrendan.

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL (SIAS)

Este servicio se ha materializado a través de profesionales Diplomadas en trabajo Social, que se encargan de fomentar el bienestar de todas las personas asociadas a la entidad, su entorno familiar y social, estableciendo planes de intervención que han dado respuesta a las demandas recibidas y han requerido acciones para la prevención y atención de las dificultades que ha presentado el colectivo de Asanhemo.

Desde este servicio de atención social se ha realizado una atención diaria y directa a todas las personas asociadas y su entorno familiar, efectuando las siguientes funciones:

Información, orientación y asesoramiento a todas las personas asociadas en las atenciones demandadas, realizando un seguimiento y gestionando los recursos necesarios.

Potenciar el desarrollo de la capacidad de cada individuo para que pueda afrontar por sí mismos los problemas que en el futuro se puedan presentar.

Favorecer las relaciones médico-paciente, mediante la coordinación continuada con los servicios sanitarios de referencia y nuestros asociados.

Analizar y procesar la información, necesidades y problemas detectados de primera mano al objeto de poder diseñar con más efectividad y rapidez las actividades y programas que den cobertura a las necesidades detectadas o latentes.

Crear programas de intervención dirigidas a la gestión y administración de servicios y recursos necesarios para la cobertura de las necesidades del colectivo.

Llevar a cabo la gestión de trámites requeridos por las personas asociadas con el objeto de solicitar ayudas a los organismos públicos y/o privados.

Promover y facilitar la participación de todas las personas asociadas en las actividades y programas que se organizan.

Mantener informados a todas las personas asociadas sobre actividades, noticias o recursos que les puedan interesar.

Las profesionales en Trabajo Social con la que ha contado Asanhemo durante 2018:

- Matilde Mora Gómez
- M^a Paz Villazán Conde
- Luz Divina Asensio Avilés

SERVICIO DE INFORMACION Y ORIENTACION LABORAL (COLABORA FEDER)

Desde la Asociación Andaluza de Hemofilia facilitamos información y orientación laboral a nuestros/as asociados/as que buscan empleo a través de un asesoramiento individual y grupal sobre los recursos que en materia de búsqueda activa de empleo, formación para el empleo dispone los diferentes servicios municipales, entidades privadas y públicas. Hemos llevado a cabo: un asesoramiento grupal e individual que ha consistido en realizar itinerarios de inserción, formación para el empleo, intermediación laboral, búsqueda de empleo por cuenta propia o ajena.

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA (SAP)

Desde este servicio se han ofrecido a todas las personas asociadas y sus familiares asesoramiento, apoyo y seguimiento psicológico como forma de mejorar y paliar los problemas psicológicos derivados de la enfermedad y de sus circunstancias personales y/o sociales.

Concretándose la intervención en cada una de las delegaciones de la Asociación Andaluza de Hemofilia, como respuesta a las demandas de las personas asociadas y su entorno familiar.

Las intervenciones se han materializado tanto de forma individual como grupal con los objetivos de:

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, mujeres portadoras y familiares.

Dotarles de las herramientas para la autoayuda.

Aportar recursos personales y familiares para hacer frente a diferentes situaciones o problemas.

Prevenir los posibles problemas psicológicos, de relaciones personales, sociales, y con la enfermedad.

Los profesionales encargados de este servicio:

- Eugenio Carlos Fernández-Ballesteros González
- Marta Alfaro Sabate
- Centro de Asesoramiento Psicológico, CAPS S.L.P.

Este servicio ha proporcionado al colectivo y su entorno familiar una atención especializada y de calidad, mediante un tratamiento personalizado e individual adaptado a cada persona.

Con la aplicación de diferentes técnicas diagnósticas y terapéuticas, no solo se han mejorado las dolencias de los pacientes sino que se han prevenido lesiones y se ha restaurado el equilibrio funcional, lo que ha supuesto una mejora en la calidad de vida de las personas afectadas de hemofilia u otras coagulopatías, portadoras y familiares.

En una enfermedad como la hemofilia, donde el protagonista siempre ha sido el hematólogo, la fisioterapia también juega un papel fundamental. Los problemas musculoesqueléticos que ocasionan los derrames de repetición pueden ser paliados, en cierta medida, desde el campo de actuación de la fisioterapia. Un correcto tratamiento rehabilitador puede devolver al paciente una mayor independencia y capacidad funcional y, en consecuencia, aumentar su calidad de vida.

Los fisioterapeutas encargados de este servicio:

- José Manuel Labao López, Col. Nº 6565,
- Centro Carmen M^a Rojas Martínez, Col. Nº 5996

SERVICIO ADMINISTRATIVO (SAD)

Desde el servicio administrativo se mantiene en orden el funcionamiento burocrático de la entidad, mediante la atención telefónica, recepción de sugerencias, preparación de documentación necesaria, actualización continuada de base de datos, divulgación de información, así como apoyo en la ejecución y justificación de actividades y programas.

El servicio administrativo da apoyo a todos los servicios y actividades que ofrece la asociación, trabajando de forma coordinada con el equipo de profesionales que conforman Asanhemo.

Las profesionales encargadas de este servicio:

- Sonia García Figueredo
- M^a del Carmen Romera Valentín

SERVICIO DE COORDINACIÓN INSTITUCIONAL Y GESTIÓN

Este servicio es gestionado directamente por la Junta Directiva de Asanhemo, con el apoyo de los profesionales que forman parte de la entidad, estableciendo la programación, ejecución del plan de acción aprobado por la Asamblea General y todas aquellas acciones que sean necesarias para representar y hacer visible el trabajo y las necesidades de Asanhemo.

Se han realizado las acciones necesarias para buscar los recursos humanos, materiales y económicos que faciliten seguir dando continuidad de los servicios y programas existentes, y que igualmente permitan incorporar nuevas actividades que mejoren la vida de las personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías, portadoras y familiares.

Se han llevado a cabo actuaciones de diversa naturaleza con diferentes administraciones públicas, entidades privadas, así con otras entidades relacionadas con personas afectadas por otras enfermedades o que presenten alguna discapacidad física u orgánica, y que comparten necesidades e inquietudes semejantes al colectivo de hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

Desde el punto de vista asistencial, se ha seguido manteniendo una coordinación continuada con los hematólogos de la unidad de Hemofilia, así como con otros especialistas implicados en el tratamiento de las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas. Dicha coordinación también se ha realizado con los diferentes hospitales de referencia en la Comunidad Andaluza.

Con motivo de mejorar la asistencia del colectivo y plasmar sus demandas, representantes de la Asociación Andaluza de Hemofilia (Asanhemo) mantuvieron el día 31 de julio de 2018, una reunión con D^a Marina Álvarez Benito, Consejera de Salud de la Junta de Andalucía, a la que también asistieron D^a Josefa Ruiz Fernández, Secretaria General de Salud Pública de Andalucía y D^a Estrella Martínez Bravo, Jefa de Gabinete de la Consejería de Salud. Durante la misma se abordaron diferentes temas de interés para el colectivo de hemofilia y otras coagulopatías congénitas en Andalucía, como el funcionamiento de la unidad de hemofilia de Sevilla como centro de referencia en Andalucía de las personas afectadas, la necesidad de una unificación de los criterios de atención especializada de las personas afectadas de hemofilia en todos los hospitales de Andalucía, así como la mejora en la dispensación de medicamentos a todos los pacientes

en los hospitales de referencia de Andalucía. Del mismo modo, se ha abordó la investigación que se está llevando a cabo con el déficit de factor V de la coagulación y de la posibilidad de posibles convenios de colaboración con el objeto de mejorar la calidad de vida de todas las personas que padecen hemofilia y otras coagulopatías congénitas en Andalucía.



Nuevamente, durante 2018 se ha continuado con las peticiones por el contagio de VHC en el colectivo de hemofilia de Andalucía. Son ya más de 17 años que la Asociación Andaluza de Hemofilia viene solicitando el reconocimiento por parte del Gobierno Andaluz de las ayudas sociales para las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas contagiadas por VHC, como consecuencia de haber recibido tratamiento con concentrados de la coagulación dentro del sistema sanitario público andaluz. El 18 de julio de 2018 tuvo lugar la sesión para la aprobación por unanimidad de la proposición de ley relativa a las ayudas sociales para personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas que hayan desarrollado la hepatitis c como consecuencias de los tratamientos recibidos dentro del sistema sanitario público de Andalucía, donde la Asociación Andaluza de Hemofilia (Asanhemo) estuvo presente, en la tribuna de asistentes por invitación del grupo parlamentario popular.



Dos meses más tarde, el 18 de septiembre de 2018, representantes de Asanhemo, María del Carmen De Orta Sequera (Presidenta), Juan Francisco González Muñoz (Secretario) y Alfonso Pedrosa (colaborador), asistieron, a la comparecencia ante la Comisión de Salud de la Junta de Andalucía, citados por la misma, con motivo de la reunión para la elaboración de la ley por la que se establecen ayudas sociales a las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, que hayan desarrollado la hepatitis c como consecuencia de haber recibido tratamientos con concentrados de factores de coagulación en ámbito del sistema sanitario público de Andalucía. En esta comparecencia M^a Carmen De Orta Sequera (Presidenta) tuvo la oportunidad de leer un documento en el que se solicitaba con unanimidad y urgencia la tramitación de la ley propuesta por el partido popular ante el pleno del parlamento de Andalucía el pasado día 18 de julio del presente año, y que fue aprobada por unanimidad por todos los partidos políticos referente a las ayudas sociales a personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, que hayan desarrollado la hepatitis c como consecuencia de haber recibido tratamientos con concentrados de factores de coagulación en ámbito del sistema sanitario público de Andalucía.



Del mismo modo se ha seguido trabajando y colaborando con otras entidades a las que Asanhemo pertenece como miembro de pleno derecho: Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Andalucía Inclusiva, Fegradi y Fegadi.

También se ha colaborado con otras entidades afines como la Fundación Once, Cocemfe, Ashemadrid...

Durante 2018 la Asociación Andaluza de Hemofilia ha continuado apostando por la investigación, más concretamente 'Por la investigación en el déficit de factor V, con V de Victoria'; Una Esperanza para Celia, colaborando en el proyecto protocolos de terapias avanzadas para la investigación del déficit de factor V.

Un año más, el trabajo en equipo y la implicación de todas las personas que integran la Asociación Andaluza de Hemofilia; órganos de representación, voluntarios y profesionales ha hecho posible cumplir los objetivos marcados para el ejercicio, a través de la atención Integral y permanente a las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, portadoras y sus familiares en Andalucía y mediante los diversos talleres y programas realizados se ha dado cumplimiento a los siguientes fines estatutarios:

- Velar por el adecuado funcionamiento de la Entidad.
- Representar a Asanhemo en todos los ámbitos.
- Gestionar recursos económicos, humanos, materiales... necesarios para proporcionar la asistencia precisa a las personas asociadas, mediante la atención directa y la ejecución de actividades y programas.
- Coordinar recursos humanos
- Firma de convenios
- Difundir la imagen
- Establecer líneas de actuación y participación.
- Coordinación con los representantes de la Consejería de Salud para resolver las demandas sanitarias.
- Coordinación con los representantes de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales para resolver las demandas sociales.
- Coordinación con la Unidad de Hemofilia del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla y los hospitales de referencia de cada una de las provincias de nuestra comunidad, para que todos los asociados puedan tener la mejor asistencia sanitaria posible.

Entre las actuaciones realizadas en los hospitales de referencia, se destacan:

- ✓ Emisión sugerencias a los servicios médicos sobre todos los problemas que afectan a nuestro colectivo.
- ✓ Coordinación continuada con los hematólogos de referencia.
- ✓ Seguimiento continuado de los problemas asistenciales.
- ✓ Gestiones para la petición de informes médicos necesarios para nuestros asociados.
- ✓ Derivación de nuevos asociados a la unidad, consulta de hemofilia o hematólogos de referencia.
- ✓ Recogida de quejas asistenciales planteadas por parte de las personas asociadas.
- ✓ Seguimiento de los casos derivados, desde los distintos hospitales de referencia, a la Unidad de Hemofilia, Unidad de reproducción asistida u otros servicios especializados.

ACOGIDA DE NUEVAS PERSONAS ASOCIADAS

Desde cada una de las sedes de la Asociación Andaluza de Hemofilia se asesora e informa a las personas con coagulopatías y familiares que acuden por primera vez a la entidad, escuchando sus dudas y proporcionándoles toda la información y apoyo necesario.

La incertidumbre que supone a estas personas recién diagnosticadas de hemofilia y/o sus familiares directos la nueva situación que tienen que afrontar, hace que lleguen a la Asociación derivados por el hospital de referencia correspondiente o por iniciativa propia en busca de información complementaria que les ayude a aclarar todas sus dudas, de ahí que la Asociación lleve a cabo dicho programa.

Objetivo General:

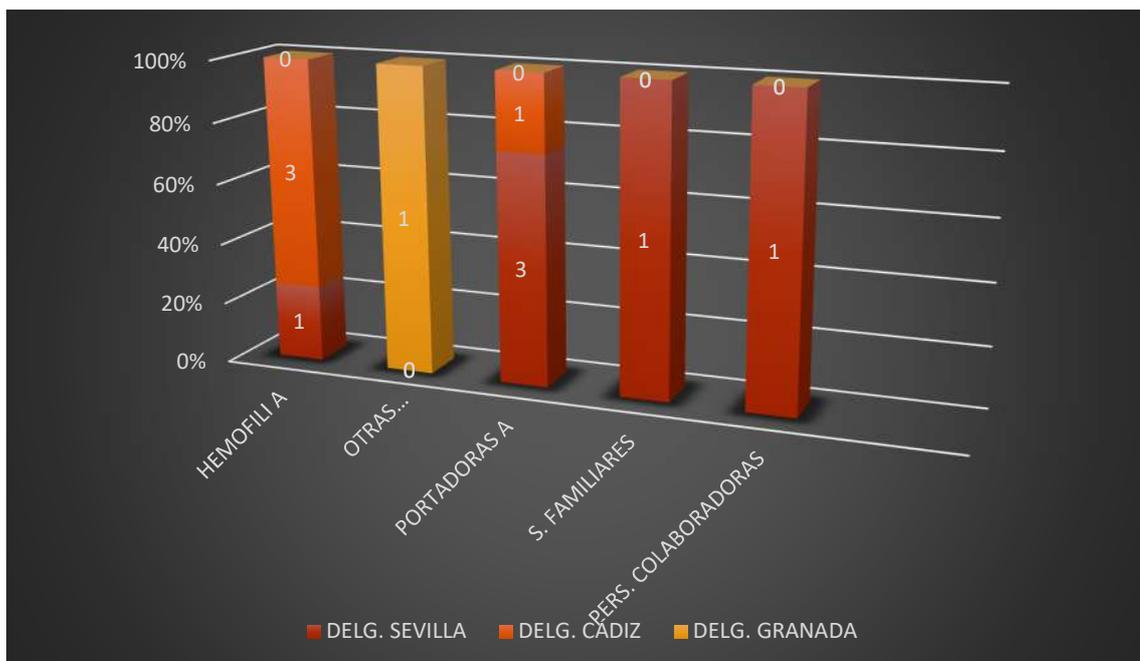
Ofrecer información y asesoramiento a toda persona con hemofilia y otras coagulopatías y portadoras del defecto y/o familiares interesados/as en pertenecer a la Asociación Andaluza de Hemofilia, facilitando el afrontamiento ante la nueva situación y favoreciendo el desarrollo de una vida normalizada. Fomentar la participación a todas las personas que de forma voluntaria desean formar parte como personas colaboradoras, para ayudar a realizarlas distintas actividades de nuestra entidad.

Objetivo específico:

- Informar sobre la enfermedad y el tratamiento.
- Conocer la situación individual de cada persona en relación con la hemofilia.
- Asesorar ante el manejo de situaciones inmediatas relacionadas con la hemofilia.
- Informar sobre servicios y programas propios o de entidades afines a los que pueden acceder y contribuyan a la mejora de la calidad de vida del colectivo.
- Dar a conocer la labor de la Asociación, servicios, actividades y programas...
- Promover la participación e implicación de los socios/as en las actividades de la entidad.

Resultados:

Durante el ejercicio 2018, se han producido once nuevas altas, dos bajas y un exitus.



IMPLANTACIÓN DE UNA BASE DE DATOS DE PACIENTES AFECTADOS DE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS EN ANDALUCÍA, PORTADORAS Y COLABORADORES.

COLABORA FEDER

DESARROLLO EN ANDALUCIA

La Asociación Andaluza de Hemofilia con el objetivo de mejorar la atención sanitaria y social de las personas afectadas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y colaboradores ha creado una nueva base de datos para que las personas asociadas puedan recibir toda la información de manera clara y lo más rápido posible.

Disponer de una base de datos es de vital importancia para las asociaciones, ya que facilita el acceso a todos el personal técnico de la entidad, ayudando a almacenar la información de manera estructurada, con la menor redundancia posible. Además se proporciona el acceso a los datos de manera que se puedan visualizar, ingresar y actualizar de forma sencilla.

Este servicio se ha ejecutado durante el año 2018 en las diversas delegaciones que tiene ASANHEMO en la Comunidad Autónoma Andaluza.

Resultados obtenidos con la realización de las actividades y/o servicios:

Con la ejecución de este proyecto se ha obtenido se ha facilitado el acceso a los datos de las personas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y colaboradoras asociadas por parte del personal técnico, mejorando su visualización y actualización de los datos. Así como se ha producido una mejora en la comunicación de la entidad con las personas asociadas y colaboradora siendo está más rápida, clara y eficaz.

DESARROLLO DE HABILIDADES Y COMPETENCIAS PERSONALES EN LA BÚSQUEDA DE EMPLEO

COLABORA DIPUTACIÓN DE JAEN

DESARROLLO EN JAÉN. AULA Nº 5, EDIFICIO B-5 (AULARIO COELLO DE PORTUGAL Y QUESADA). CAMPUS LAS LAGUNILLAS. UNIVERSIDAD DE JAÉN EL 23 DE FEBRERO.

Asanhemo impartió en la ciudad de Jaén el Taller formativo para el Desarrollo de habilidades y competencias personales en la búsqueda de empleo, con la colaboración de la Diputación de Jaén.

La finalidad de esta actividad fue trabajar con los asistentes las competencias más demandadas por las empresas hoy en día en sus trabajadores, y las más útiles en el proceso de búsqueda de empleo.

En un mercado de trabajo cada vez más competitivo y en el que la formación ya no es sinónimo de éxito, la mejor manera de destacar es contar con ciertas capacidades personales que doten de valor al profesional.

La ponencia vino a cargo del centro de psicología Lmental, que ya ha colaborado con Asanhemo en otras actividades de este tipo y contó con la presencia de otras asociaciones de Jaén, que fueron invitadas a participar.

Siguiendo en esta línea de coordinación y colaboración entre agentes sociales, celebramos la actividad en la Universidad de Jaén y abrimos la participación a todos los estudiantes que quisieron asistir.

En total asistieron al taller 16 personas, entre los que se encontraban socios de ASANHEMO, asociadas de LUNA y estudiantes de la Universidad de Jaén.

Este taller complementa las acciones de asesoramiento individualizado que desde el servicio de orientación laboral de Asanhemo se ha prestado a las personas con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas y los resultados han sido satisfactorios, con una valoración muy positiva por parte de asistentes y ponente.




asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

TALLER

**DESARROLLO DE HABILIDADES
Y COMPETENCIAS PERSONALES
EN LA BÚSQUEDA DE EMPLEO**

Acompañamiento a personas desempleadas en la búsqueda de empleo a través del desarrollo de recursos personales, sociales y psicológicos.
Refuerzo de habilidades y competencias indispensables y valoradas para desarrollar una carrera profesional satisfactoria

23 / febrero / 2018
De 10.00 a 13.00 horas

Lugar:
Aula nº 5 Edificio B-5
(Aulario Coello de Portugal y Quesada)
Campus Las Lagunillas,
Universidad de Jaén

INSCRIPCIONES en:
delegación.cádiz@asanhemo.org
956 08 08 43

Organiza:



Colabora:



www.asanhemo.org

INFORMACIÓN MÉDICA Y APOYO PSICOSOCIAL

JORNADAS CIENTÍFICAS “LAS MISMAS ENFERMEDADES...NUEVOS TIEMPOS, NUEVAS PERSPECTIVAS”

COLABORA PFIZER ESPAÑA

DESARROLLO EN ANTEQUERA (MALAGA) 28 DE ABRIL DEL 2018

La Hemofilia es una enfermedad que consiste en un déficit de determinados factores de coagulación de la sangre, por lo que se hace necesaria en la mayoría de los casos la aplicación de dichos factores por vía intravenosa. Se trata de una patología compleja que debe ser tratada de manera integral, a través de equipos multidisciplinares, de forma que se fomente tanto la salud física como la psicosocial.

Desde nuestra entidad procuramos esta atención al colectivo, con actividades de ocio, divulgativas y formativas que mejoren su autonomía y el autoconocimiento de la enfermedad.

En esta ocasión hemos celebrado unas jornadas científicas centrada en la investigación, las nuevas terapias y tratamiento con el objetivo de que informar sobre los avances científicos fomentando el conocimiento sobre las enfermedades raras, en concreto sobre la hemofilia, otras coagulaciones en la sangre, déficit factor V y Von Willebrand.

Los beneficiarios directos del proyecto son todas las personas afectadas por hemofilia u otras coagulopatías congénitas, portadoras, familiares y personas colaboradoras asociadas a la Asociación Andaluza de Hemofilia (ASANHEMO).

Se ha conseguido una buena participación y grado de satisfacción positiva por parte de los asistentes.

La información ofrecida a las personas afectadas de Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, a las portadoras de la enfermedad y a sus familiares les han servido para conocer los problemas médicos que se les pueden presentar y la forma de cómo abordarlos de forma adecuada, así como los avances actuales en los tratamientos resolviendo todas las dudas que pudieran tener.



asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA
www.asanhemo.org

JORNADA CIENTÍFICA

**LAS MISMAS ENFERMEDADES...
NUEVOS TIEMPOS, NUEVAS PERSPECTIVAS**

11:00h-11:30h. PRESENTACIÓN E INAUGURACIÓN DE LA JORNADA

11:30h-12:00h. ENFERMEDADES RARAS: DE LO CLÍNICO A LO SOCIAL Y...¿VICEVERSA?
Matilde Fernández-Cid. Dpto.de Sociología aplicada. Universidad Complutense de Madrid.

12:00h-12:30h. NUEVAS ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS EN HEMOFILIA Y
OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS.
Antonio Liras. Dpto. Genética, Fisiología y Microbiología. Universidad Complutense de Madrid.

12:30h-12:50h. *Coffee break*

12:50h-13:20h. LA MEDICINA DEL FUTURO: FARMACOLOGÍA PERSONALIZADA E INDIVIDUALIZADA.
José Antonio Romero. Servicio de Farmacia Hospitalaria. Hospital Universitario La Paz de Madrid.

13:20h-13:50h. REDES Y SALUD: DE LA REALIDAD A LAS FALSAS ESPERANZAS.
Andrés Docho. Ayuntamiento de La Palma del Condado (Huelva). **Victoria Ramos.** Instituto de Salud Carlos III de Madrid (Unidad de Investigación en Telemedicina y e-Salud).

13:50h-14:20h. ¿SE PODRÁN 'CURAR' LAS ENFERMEDADES HEREDITARIAS? DÉFICIT DE FACTOR V.
Luis Javier Serrano y Antonio Liras. Dpto. Genética, Fisiología y Microbiología. Universidad Complutense de Madrid. Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz.

14:20h-14:30h. Conclusiones y clausura de la jornada

28 / abril / 2018 11:00h.- 14:30h.
HOSPITAL ANTEQUERA. C/ Poeta Muñoz Rojas s/n 29200 Antequera (Málaga)

XVIII ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA
PRIMERA convocatoria 16:00h. // SEGUNDA convocatoria 16:30h.

ORGANIZA  **asanhemo**
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

COLABORA 

TALLER DE AUTOTRATAMIENTO PARA PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS

COLABORA AYUNTAMIENTO DE CHICLANA. DIPUTACIÓN DE CÁDIZ (PRESIDENCIA)

DESARROLLO EN DELEGACIÓN DE CÁDIZ ASANHEMO EL 4 DE NOBIEMBRE DEL 2018

Se ha desarrollado un taller de Autotratamiento dirigido por personal cualificado y especializado en Hemofilia con el objetivo de proporcionar las herramientas necesarias para que los niños/as afectados por hemofilia y otras coagulopatías congénitas adquieran conocimientos y habilidades para que sean capaces de aplicarse el tratamiento solo de forma que se prevenga cualquier tipo de problemática, a la vez que sirva como herramientas para que los/as jóvenes tenga una vida normalizada.

La ejecución de este proyecto ha supuesto:

- ✓ Que los y las asistentes con hemofilia o alguna otra coagulopatías congénita sean capaces de suministrarse de forma personal y sin apoyo externo el autotratamiento.
- ✓ Que los y las menores tenga toda la información necesaria para que conozca los beneficios del autotratamiento y reconozca la mejora de su calidad de vida.

TALLER DE PORTADORAS Y FORMACIÓN AL AUTOTRATAMIENTO PARA PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA Y OTROS DÉFICIT EN LA COAGULACIÓN DE LA SANGRE.

COLABORA DIPUTACION DE CÁDIZ (IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL)

DESARROLLO EN DELEGACIÓN DE CÁDIZ ASANHEMO EL 4 DE NOVIEMBRE DE 2018

Celebración de un taller sobre portadoras y autotratamiento para personas afectadas con Hemofilia, otros Déficit en la coagulación de la sangre y Familiares en el que una voluntaria especializada en hemofilia explico a los y las asistentes la importancia del autotratamiento en edades tempranas promocionando la autonomía y hábitos de vida saludable en los niños y niñas.

También se abordó el diagnóstico genético de las portadoras, las técnicas de reproducción asistidas resolviendo cualquier duda que tuvieran sobre ser portadora en su día a día. Creando un espacio de información que les ayuden a tomar decisiones futuras relacionadas con la descendencias y la transmisión de la hemofilia.

Los/as beneficiarios/as de esta actividad han sido personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares de todas las edades de la provincia de Cádiz.

La ejecución de este proyecto ha supuesto:

1. Que los y las asistentes con hemofilia o alguna otra coagulopatías congénita sean capaces de suministrarse de forma personal y sin apoyo externo el autotratamiento.
2. Que los y las menores tengan toda la información necesaria para que conozca los beneficios del autotratamiento y reconozca la mejora de su calidad de vida.
3. Que las portadoras pueden tener información actualizada sobre la herencia genética, la base genética de la hemofilia y las opciones reproductivas y de diagnóstico prenatal.
4. Un espacio de experiencia para que las mujeres portadoras por una parte, puedan resolver cualquier duda que tuvieran, y por otro lado compartir sus experiencias con otras mujeres, lo que ha supuesto para ellas una descarga emocional y de tensión aumentando así su bienestar social.



asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA
www.asanhemo.org

TALLER

AUTOTRATAMIENTO PARA JÓVENES AFECTADOS POR HEMOFILIA U OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS

¿QUÉ ES EL AUTOTRATAMIENTO?
Consiste en la administración por vía intravenosa del factor de coagulación deficiente.
Al principio se administra en el hospital por el personal sanitario, posteriormente tras recibir formación específica, por los padres, madres y finalmente por el propio paciente.

¿QUÉ HAREMOS EN EL TALLER?
Se abordará de forma clara y accesible la aplicación del tratamiento, a través de la formación, orientación y asesoramiento específico de la hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

¿QUÉ BENEFICIOS GENERAN EN LAS PERSONAS?
Disminución del proceso hemorrágico.
Disminución de las dosis de concentrado sustitutivo.
Mayor autonomía y menos dependencia hospitalaria.
Mejora la calidad de vida.

4 / noviembre / 2018 11:00h.

SEDE DELEGACIÓN DE ASANHEMO CÁDIZ
Avenida del Mar, nº 4, 10º A. CÁDIZ

ORGANIZA:



asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

COLABORA:



Ayuntamiento de
Chiclana

VIII CONVIVENCIA PARA NIÑOS Y NIÑAS AFECTADAS DE HEMOFILIA U OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS EN ANDALUCÍA

COLABORA OCTAPHARMA Y CONSEJERIA DE SALUD

DESARROLLO EN AVENTURA VERDE WAINGUNGA, C/SANTA BÁRBARA DE CASA S/N-EMBASE DE LOS MACHOS, CP.21440 LEPE (HUELVA) FECHA: DEL 24 DE JUNIO AL 1 DE JULIO DE 2018

Se ha llevado a cabo el campamento dirigidos a niños y niñas afectadas de hemofilia y otras coagulopatias congénitas, portadoras, familiares y población en general.

Con la realización de este campamento desde la Asociación Andaluza de Hemofilia pretendemos a través de la educación y el juego fomentar hábitos de vida saludables, además de facilitar todas las herramientas necesarias que le sirvan para vivir con su enfermedad, entre ellas el autotratamiento.

Los niños poco a poco se van haciendo responsables de ponerse su tratamiento y para ello necesitan talleres específicos de formación, que se imparten en el campamento de forma continuada durante la semana.

Además, este programa permite relacionar tanto a niños y niñas afectados de hemofilia y otras coagulopatías congénitas como a los no afectados, a fin de fomentar una auténtica integración y normalización social. Contamos para ello con la participación de hematólogas/os, enfermeras/os y personal voluntario que se encargarán de impartir las técnicas de aprendizaje de autotratamiento, charlas psicosociales, talleres de fisioterapia, etc. combinadas con otras actividades de tiempo libre para fomentar su autonomía y desarrollo personal.

Al mismo tiempo buscamos ofrecer a las familias un espacio en el que los pequeños puedan disfrutar de vacaciones en un entorno seguro y adaptado a sus necesidades, suponiendo para los padres un respiro familiar tan necesario en estos casos.

Población destinataria:

Han asistido niños y niñas con edades comprendidas entre 7 y 17 años afectados de hemofilia y otras coagulopatías congénitas, portadoras, familiares y población en general.

Un año más estas convivencias han tenido un éxito rotundo, con una auténtica integración y normalización social de todos los participantes y su entorno familiar.

El programa se ha adaptado a las características del grupo, fomentando la participación en todas las actividades del 100% de los participantes.

Del mismo modo el 100% de los participantes se han iniciado y/o mejorado la técnica del autotratamiento y han adquirido los conocimientos básicos sobre su enfermedad.

Esta valoración positiva sigue creando la necesidad de dar continuidad de forma anual a esta actividad.



VIII EDICIÓN DEL CAMPAMENTO DE VERANO PARA NIÑOS/ Y NIÑAS CON HEMOFILIA U OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS EN ANDALUCIA



Campamentos dirigidos a niños y niñas, de 7 a 16 años, afectados de hemofilia u otras coagulopatías congénitas y portadoras donde se combina diversión y formación.

En un entorno inigualable

Garantizando la diversión con multitud de actividades y juegos que compartir con los amigos y amigas en plena naturaleza

Del 24 de JUNIO al 1 de JULIO de 2018

En WAINGUNGA, en el Embalse de Los Machos, a 7 Km, dirección Norte de Lepe (Huelva)



COLABORA:



**TALLER FORMATIVO: LA FISIOTERAPIA EN HEMOFILIA
COLABORA DIPUTACION DE ALMERIA**

DESARROLLO EN ALMERIA EL 17 DE NOVIEMBRE DE 2018

Celebración de un taller sobre gimnasia preventiva para afectados/as de hemofilia en el que un técnico en fisioterapia explicó a los/as asistentes el origen de las hemorragias articulares, sus consecuencias, y la mejor forma de prevenirlas y tratarlas.

Se incluyó una sesión práctica en las que el técnico mostró a los/as asistentes distintos ejercicios y actividades que podrán practicar como forma de evitar este tipo de hemorragias o mejorar, desde el punto de vista físico, las consecuencias que anteriores episodios hemorrágicos hayan provocado.

Además de afectados/as de hemofilia, al taller acudieron estudiantes del Grado en Fisioterapia de la Universidad de Almería, de forma que pudieron mejorar sus conocimientos sobre la patología

Los/as beneficiarios/as de esta actividad han sido personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares de todas las edades de la provincia de Almería, así como personal sanitario y estudiantes de la rama de fisioterapia interesados/as en adquirir conocimientos sobre el origen de las hemorragias articulares, síntomas y signos de las mismas, manifestaciones clínicas, valoración y tratamiento terapéutico.

Se han realizado las siguientes actividades:

Actividades Organizativas

Han consistido en la búsqueda de los recursos materiales, profesionales y económicos necesarios para poder llevar a cabo el proyecto. Búsqueda del lugar más idóneo para ejecutar el taller, siendo este la ciudad Almería.

Actividades de Difusión

La difusión del proyecto se ha realizado a través de los medios de difusión de Asanhemo, del Colegio Profesional de Fisioterapeutas de Andalucía, de otras entidades miembros, y de forma personalizada a través de correo electrónico y carta a las personas asociadas.

Programa

Sábado 17 de noviembre

09:00h. a 14:00h.

- ④ 09.00h a 11.30h. Nociones teóricas sobre hemofilia, origen de las hemorragias articulares, sus consecuencias y la mejor manera de tratarlas a través de la fisioterapia.

- ④ 11.30h a 12.00h. Coffee break. Intercambio de experiencias. Puesta en común

- ④ 12.00h a 14.00h. Prácticas en rehabilitación y fisioterapia de pacientes con hemofilia. Ejercicios y tratamiento.

Los resultados obtenidos han sido muy satisfactorios, por una parte se han cumplido todos los objetivos planteados en el proyecto, creando la necesidad de dar continuidad a actividades que ayuden a las personas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras, familiares han mejorado su calidad desde el punto de vista físico. Además este taller ha ayudado a que la sociedad en general y en concreto el sector sanitario conozca las necesidades de este colectivo y pueda mejorar el servicio de salud prestado.



asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA
www.asanhemo.org

TALLER FORMATIVO

LA FISIOTERAPIA EN HEMOFILIA



Dirigido a
**PERSONAS AFECTADAS, PORTADORAS,
FAMILIARES Y PERSONAL SANITARIO**
interesados/as en adquirir conocimiento sobre el origen de las hemorragias articulares, las consecuencias de las mismas y sobre todo la mejor forma de prevenirlas y tratarlas a través de la fisioterapia.

17 / noviembre / 2018 De 9:00h. a 14:00h.
Lugar: SALA NOSTRUM. Avda. Pablo Iglesias, 134. ALMERÍA.

INSCRIPCIONES EN:
delegacion.cadiz@asanhemo.org
delegacion.granada@asanhemo.org
delegacion.sevilla@asanhemo.org
Tlf: 601 247 347

ORGANIZA:



asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

COLABORA:



DIPUTACIÓN
DE ALMERÍA



GUÍA DE EJERCICIOS TERAPÉUTICOS PARA PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS

COLABORA CONSEJERÍA DE SALUD

DESARROLLO EN ANDALUCÍA

Desde el servicio de Fisioterapia se detecta la necesidad de elaborar un guía de ejercicios terapéuticos para las personas afectadas con hemofilia u otras coagulopatías congénita, a partir de las técnicas utilizada en la consulta y que han producido efectos positivos en los y las pacientes.

Este proyecto ha consistido en elaborar y editar una guía práctica para que las personas puedan realizar los ejercicios en su entorno y obtengan una mejor calidad de vida.

Esta guía está editada a color y contiene primero, un pequeña reseña sobre que es la hemofilia para contextualizar desde donde partimos, segundo, el porqué es importante los ejercicios terapéuticos y los beneficios que estos generan en las personas afectadas por hemofilia u otras coagulopatías congénita y tercero una batería de ejercicios con imágenes explicativas para que las personas afectadas puedan realizar en su entorno los ejercicios de forma correcta.

Contenido Guía de Tratamiento para Personas con Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas:

- ① Introducción de la Hemofilia
- ① Fisioterapia en la hemofilia
- ① Ejercicios de fortalecimiento y rehabilitación de codo, rodilla y tobillo
- ① Ejercicios para la articulación de rodilla
- ① Ejercicios para la articulación de tobillo
- ① Ejercicios para la articulación del codo.
- ① Bibliografía.
- ① Información de Asanhemo.

Los beneficiarios directo de las guía han sido las personas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras, familiares y también estudiantes de ciencias de la salud y aquellas personas interesada en dicho tema.

Se le ha dado difusión a través de las redes sociales, en jornadas organizadas por Asanhemo y en los diferentes hospitales de Andalucía.

Con la elaboración de esta guía se ha mejorado:

La visibilización de la hemofilia y de los beneficios de los ejercicios terapéuticos en personas afectadas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

La prevención dolencias y lesiones en las personas afectadas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

Una mejora en las cualidades físicas y la capacidad cardiorrespiratoria disminuyendo la frecuencia del sangrado y las contracturas articulares.

Y se ha dotado de herramientas necesarias para que las personas afectadas de hemofilia y otros déficits en la coagulación de sangre puedan afrontar los problemas musculoesqueléticos que ocasionan enfermedad.




asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

www.asanhemo.org

Asociación Andaluza de Hemofilia (ASANHEMO)
C/ Castillo Alcazá de Guadaira nº7-4ºB. 41013 Sevilla

COLABORA:



JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE SALUD

I JORNADAS ANDALUZA DE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS PARA ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA SALUD.

COLABORA FUNDACIÓN ONCE

DESARROLLO EN EL PALACIO DE LOS MARQUESES DE LA ALGABA- SEVILLA- 9,10 Y 11 DE NOVIEMBRE DEL 2018.

Asanhemo ha realizado estas jornadas cuyo tema principal ha sido la importancia de la enseñanza de patologías como la hemofilia y otras coagulopatías congénitas a estudiantes de Ciencias de la Salud.

Tras conocer la actual formación y conocimiento de dichas patologías por parte de los estudiantes de ciencias de la salud, y tras valorar la importancia que supone para los futuros profesionales esta enseñanza, observando que es básica y pobre toda la formación sobre hemofilia y otras coagulopatías congénitas que se les aporta dentro de su etapa universitaria.

Intentando mejorar los conocimientos de la población universitaria en la rama de Ciencias de la Salud se realizan estas de Jornadas se han dirigido a estudiantes de fisioterapia, psicología, medicina, enfermería, trabajadores sociales... Desarrollando una programación de tres días para que todos los conocimientos claves pudieran ser impartidos por profesionales cualificados.

Durante el transcurso de la actividad, nuestra entidad ha trabajado como intermediadora entre los profesionales del exterior, como de la misma entidad y de los estudiantes y profesionales que no ejercen para fomentar en los miembros de la comunidad universitaria el desarrollo de habilidades para el tratamiento de personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, así como la toma de decisiones relacionadas con la salud de las personas y su entorno.



asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA
www.asanhemo.org

1 JORNADAS ANDALUZAS DE HEMOFILIA U OTRAS COAGULO PATÍAS CONGÉNITAS PARA ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA SALUD

9, 10 y 11 / noviembre / 2018

CENTRAL
C/ Castillo Alcalá de Guadaíra, nº 7, 4º B.
41013 Sevilla.
Tlf: 601 247 347
E-mail: administracion@asanhemo.org

DELEGACIONES

Cádiz
Avda. del Mar, nº 6, 10º A.
11436 Jerez de la Frontera.
Tlf: 686 574 883 / 966 080 843
E-mail: delegacion.cadiz@asanhemo.org

Granada
C/ Martínez De La Rosa, nº 27, Local 6.
18002 Granada.
Tlf: 601 230 459 / 968 203 329
E-mail: delegacion.granada@asanhemo.org

Sevilla
C/ Castillo Alcalá de Guadaíra, nº 7, 4º B.
41013 Sevilla.
Tlf: 671 464 788 / 964 240 891
E-mail: delegacion.sevilla@asanhemo.org

PALACIO DE LOS MARQUESES DE LA ALGABA.
Plaza Callesón de la Barca s/n. 41003 Sevilla.
Viernes: 16:00-21:00h
Sábado: 9:00-14:00 h y 16-20:30h
Domingo: 10:00-14:00 h



asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA
www.asanhemo.org

1 JORNADAS ANDALUZAS DE HEMOFILIA U OTRAS COAGULO PATÍAS CONGÉNITAS PARA ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA SALUD

9, 10 y 11 / noviembre / 2018



asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA
www.asanhemo.org

1 JORNADAS ANDALUZAS DE HEMOFILIA U OTRAS COAGULO PATÍAS CONGÉNITAS PARA ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA SALUD

9, 10 y 11 / noviembre / 2018



ONCE

1 JORNADAS ANDALUZAS DE HEMOFILIA U OTRAS COAGULO PATÍAS CONGÉNITAS PARA ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA SALUD

9, 10 y 11 / noviembre / 2018



ONCE

1 JORNADAS ANDALUZAS DE HEMOFILIA U OTRAS COAGULO PATÍAS CONGÉNITAS PARA ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA SALUD

9, 10 y 11 / noviembre / 2018



asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA
www.asanhemo.org

1 JORNADAS ANDALUZAS DE HEMOFILIA U OTRAS COAGULO PATÍAS CONGÉNITAS PARA ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA SALUD

9, 10 y 11 / noviembre / 2018

I JORNADAS ANDALUZAS DE HEMOFILIA
U OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS
PARA ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA SALUD

OSANHEMO
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

PROGRAMA

VERNES 9 NOVIEMBRE TARDE 16.00-21.00

16.00-16.30h: ENTREGA DOCUMENTACIÓN

16.30-17.10h: PRESENTACIÓN I JORNADAS ANDALUZAS DE HEMOFILIA
Juan Francisco González Muñoz (Secretario de Asanhemo)

17.10-17.30h: PRESENTACIÓN FUNDACIÓN ONCE
Por definir

17.30-18.30h: "Hemofilia, tipos y manifestaciones clínicas. Portadoras"
Reyes Jiménez Bárcenas (Hematóloga Unidad Hemofilia HUV/R)

18.30-19.30h: "Nuevos tratamientos en hemofilia"
Antonio Gracia Escudero (Director de la UGC de Hematología Intercentros (Torrecárdenas y la Inmaculada de Huelcal-Overa)

20.00-21.00h: MESA REDONDA PROFESIONALES

SÁBADO 10 NOVIEMBRE MAÑANA. 09.00-14.00

09.00-10.00: "El papel del personal en enfermería en las coagulopatías congénitas. Accesos venosos"
Carmen Campaño Morillo (Enfermera de la Unidad de Hemofilia del Hospital Virgen del Rocío)

10.00-11.00h: "Hemofilia y Actividad Física: perder el miedo."
Carlos Aguado Navarro (Profesor Escuela Profesional Veduna)

11.00-11.30h: DESCANSO

11.30-12.30h: "Odontología y hemofilia" José Ramón Corcuera Flores,
Profesor Asociado de Odontología en Pacientes con Necesidades Especiales

12.30-13.30h: "Hemofilia y la podología"
Antonio Luis Mora Gómez, Podólogo

13.30-14.00h: MESA REDONDA PROFESIONALES

SÁBADO 10 NOVIEMBRE TARDE 16.00-20.30

16.00-17.00h: "La importancia de la fisioterapia en Hemofilia"
Diego Miguel Ortega Gimenez, Fisioterapeuta, Director asistencial del Centro Médico Vitalana y fisioterapia del Hospital de Huelcal-Overa.

17.00-18.00h: "Comer saludable con Hemofilia"
Rocío Gala Semano (Vocal Colegio de Nutricionistas de Sevilla)

18.00-18.30h: DESCANSO

18.30-20.00h: "Otras especialidades en el papel multidisciplinar del tratamiento integral"
Eugenio Carlos Fernández-Balesteros (Psicólogo Asanhemo)

18.30-20.00h: "Otras especialidades en el papel multidisciplinar del tratamiento integral"
María Alfaro (Psicólogo Asanhemo)

20.00-20.30h: MESA REDONDA PROFESIONALES

21.30h: CENA DE GALA SÁBADO 10 NOVIEMBRE 21.30h

DOMINGO 11 NOVIEMBRE MAÑANA 10.00-14.00

10.00-10.30h: "¿Siempre funciona el tratamiento antihemofílico? Inhibidores"
Antonio Liras, Asesor Científico ASANHEMO.

10.30-11.00h: "Diagnóstico prenatal y preimplantacional en hemofilia"
Antonio Liras, Asesor Científico ASANHEMO.

11.00-11.30h: "Las nuevas terapias avanzadas en el futuro de las coagulopatías congénitas"
Antonio Liras, Coordinador del Grupo UCM de Terapias Avanzadas, Génica y Celular

11.30-12.00h: DESCANSO

12.00-12.15h: "Introducción al crowdfunding. Reflexiones sobre una experiencia"
María José Extremera (Vicepresidenta ASANHEMO)

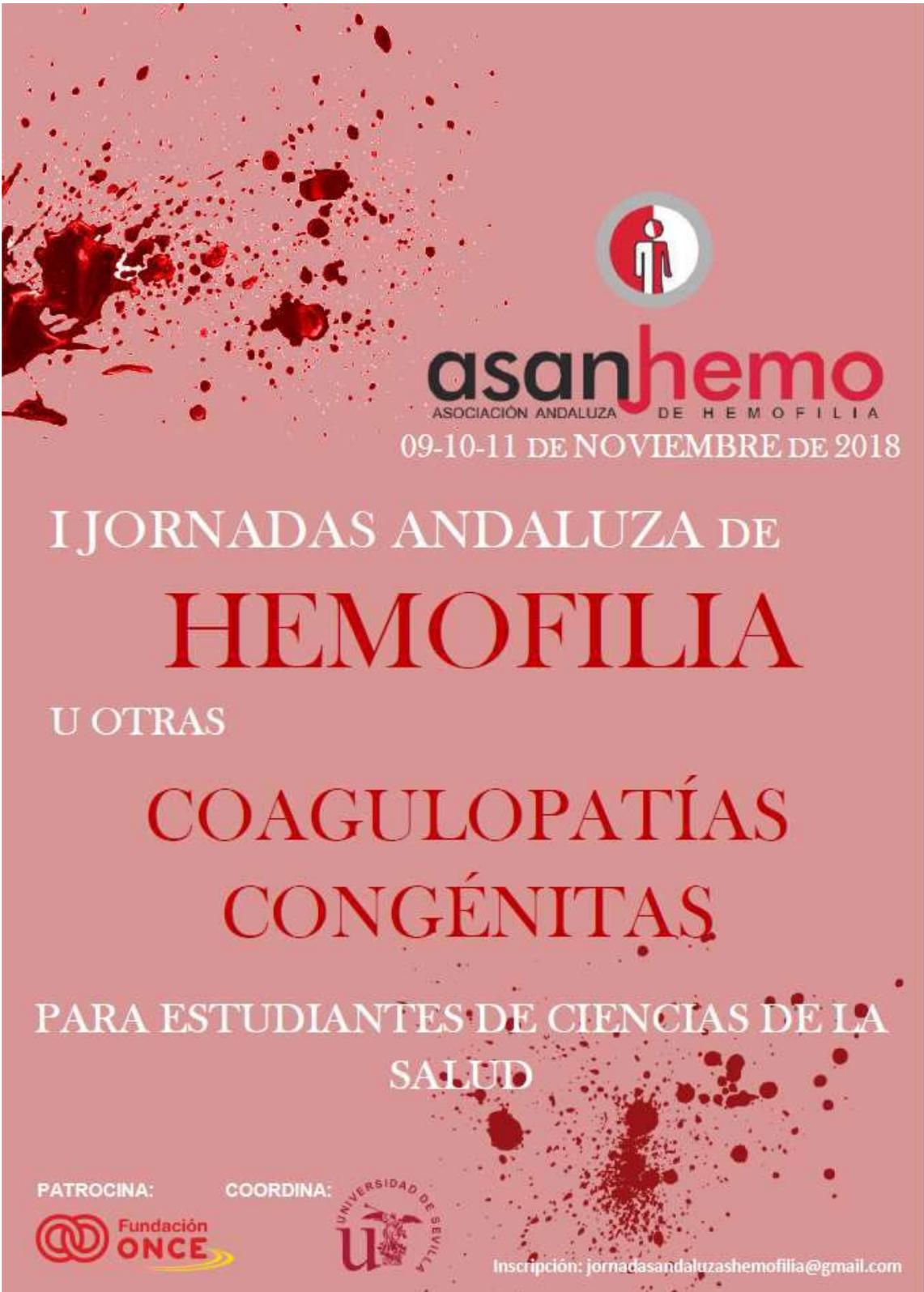
12.15-13.30h: Proyecto de investigación sobre el Déficit Factor V de la coagulación.
Luis Javier Semano y Antonio Liras, Universidad Complutense y Fundación Jiménez Díaz de Madrid

13.30-14.00h: CLAUSURA DE LAS JORNADAS

OSANHEMO
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

www.asanhemo.org

ORGANIZA:



asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

09-10-11 DE NOVIEMBRE DE 2018

I JORNADAS ANDALUZA DE
HEMOFILIA
U OTRAS
**COAGULOPATÍAS
CONGÉNITAS**
PARA ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA
SALUD

PATROCINA:  **Fundación ONCE**

COORDINA:  **UNIVERSIDAD DE SEVILLA**

Inscripción: jornadasandaluzashemofilia@gmail.com



PARTICIPACIÓN

XXVIII ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DESARROLLO EN ANTEQUERA (MALAGA), 28 DE ABRIL

La Asamblea es el órgano supremo de gobierno de la Asociación integrado por todas las personas asociadas a la Asociación, donde se adoptan los acuerdos por el principio mayoritario o de democracia interna. Se celebra una vez al año dentro de los cuatros meses siguientes al cierre del ejercicio anterior.

La XXVIII Asamblea General Ordinaria. Orden del día:

1. Lectura y aprobación, si procede, del acta de la sesión anterior.
2. Examen y aprobación, si procede, de las cuentas del ejercicio anterior.
3. Examen y aprobación, si procede, de los Presupuestos del ejercicio.
4. Examen de la memoria de actividades y aprobación, si procede, de la gestión de la Junta Directiva.
5. Aprobación, si procede, del Programa de actividades.
6. Informe presidencia.
7. Situación actual Ayudas VHC.
8. Situación sede de Jerez de la Frontera.
9. Ruegos y preguntas

HOSPITAL ANTEQUERA. C/ Poeta Muñoz Rojas s/n 29200 Antequera (Málaga)

XVIII ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA
PRIMERA convocatoria 16:00h. // SEGUNDA convocatoria 16:30h.

ORGANIZA:  **asanhemo**
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

COLABORA: 

“ESTRECHANDO LAZOS II”. CONVIVENCIA PARA JÓVENES AFECTADOS Y AFECTADAS DE HEMOFILIA U OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS, PORTADORAS DE LA ENFERMEDAD Y, AMIGOS Y FAMILIARES.

COLABORA AYUNTAMIENTO DE SEVILLA (IGUALDAD, JUVENTUD Y RELACIONES CON LA COMUNIDAD UNIVERSITARIA)

DESARROLLO EN AVENTURA VERDE WAINGUNGA S.L. FINCA DEHESA DEL PIORNO S/N, 21440 LEPE (HUELVA), DESDE EL 24 DE JUNIO AL 1 DE JULIO 2018

Desde la Asociación Andaluza de Hemofilia, a través del proyecto Estrechando Lazos II hemos desarrollados diferentes actividades encaminadas a la promoción de hábitos de vida saludable y la educación en evitación de conductas de riesgo. Al mismo tiempo se les ha ofrecido a las familias un espacio en el que los y las jóvenes puedan disfrutar de vacaciones en un entorno seguro y adaptado a sus necesidades, suponiendo para los padres y las madres un respiro familiar tan necesario en estos casos.

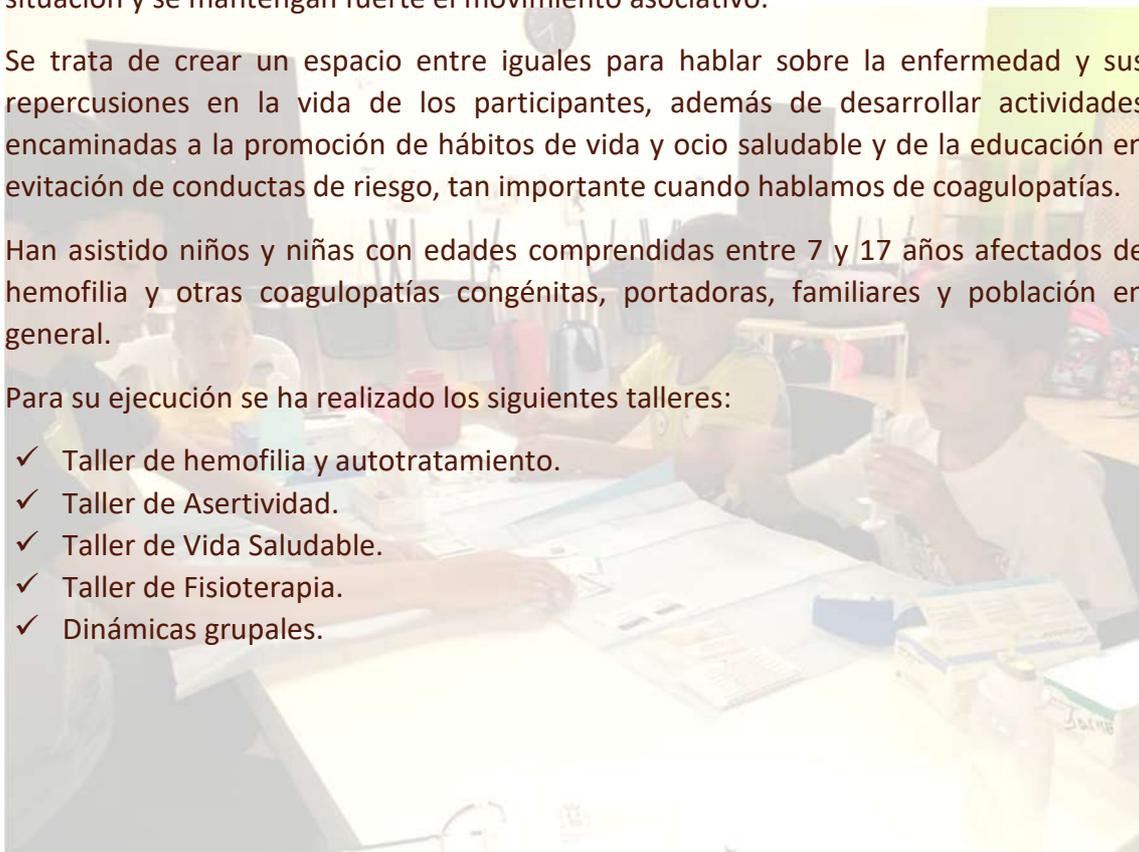
En este espacio los chicos y chicas pueden expresarse con total libertad planteando todas las dudas que les surjan, conociendo a otros chicos y chicas en su misma situación, y chicos/as que no tengan su enfermedad pero sí darle información y conocimiento de ella y estrechar los lazos entre el colectivo con la propia asociación y con la sociedad, de manera que formen parte activa de ésta, luchen por sus derechos y por mejorar su situación y se mantengan fuerte el movimiento asociativo.

Se trata de crear un espacio entre iguales para hablar sobre la enfermedad y sus repercusiones en la vida de los participantes, además de desarrollar actividades encaminadas a la promoción de hábitos de vida y ocio saludable y de la educación en evitación de conductas de riesgo, tan importante cuando hablamos de coagulopatías.

Han asistido niños y niñas con edades comprendidas entre 7 y 17 años afectados de hemofilia y otras coagulopatías congénitas, portadoras, familiares y población en general.

Para su ejecución se ha realizado los siguientes talleres:

- ✓ Taller de hemofilia y autotratamiento.
- ✓ Taller de Asertividad.
- ✓ Taller de Vida Saludable.
- ✓ Taller de Fisioterapia.
- ✓ Dinámicas grupales.



Un año más estas convivencias han tenido un éxito rotundo, con una auténtica integración y normalización social de todos los/as participantes y su entorno familiar.

El programa se ha adaptado a las características del grupo, fomentando la participación en todas las actividades, del mismo modo los/as participantes se han iniciado y/o mejorado la técnica del autotratamiento y han adquirido los conocimientos básicos sobre su enfermedad.

Esta valoración positiva sigue creando la necesidad de dar continuidad de forma anual a esta actividad.

PARTICIPACIÓN EN EL CONGRESO ANDALUZ DE MEDICINA DE FAMILIA SAMFYC

La Asociación Andaluza de Hemofilia estuvo presente en el Congreso Andaluz de Medicina de Familia SAMFYC, concretamente en el taller sobre enfermedades raras impartido por Gema Esteban Bueno, Presidenta de la Asociación de Wolfran, médico en el centro de salud de Mójacar, Delegada de FEDER en Andalucía y científica.



LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA PARTICIPACIÓN EN LA CAMPAÑA “ACÉRCATE A LA HEMATOLOGÍA. CONOCEMOS TU SANGRE, ¿NOS CONOCES TÚ?”

El Congreso Nacional de Hematología sale a las calles de Granada con una campaña de concienciación sobre la figura del hematólogo, asociación andaluza de hemofilia (Asanhemo) en la campaña “acércate a la hematología. Conocemos tu sangre, ¿nos conoces tú?”, con motivo de la celebración de LX Congreso de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) y XXXIV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH) en la ciudad de Granada en octubre de 2018.



ASANHEMO EN EL TALLER DE SÍNDROME DE WOLFRAM “LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA



Asanhemo fue invitada a asistir al taller de síndrome de Wolfram y taller de enfermedades raras impartida por la doctora gema esteban bueno, médico especialista en medicina familiar y comunitaria y coordinadora de la unidad síndrome de Wólfram, el 15 de octubre en Sevilla al curso de formación dirigidos a médicos de atención temprana y médicos valoradores de la discapacidad organizado por la consejería de igualdad y políticas sociales dirección general de personas con discapacidad.

ENCUENTRO EN FEGRADI CON EL PRESIDENTE DE DIPUTACIÓN DE GRANADA el 17 de octubre en Granada

La Asociación Andaluza de Hemofilia (Asanhemo) asistió al encuentro en la sede de Fegradi, con el Presidente de la Diputación de Granada, D. José Entrena Ávila, junto a la diputada de bienestar social, D^a Olvido de la Rosa, con motivo de presentación de la campaña de sensibilización de patologías crónicas. En dicho encuentro se creó el espacio para que los representantes de las diferentes asociaciones pertenecientes a Fegradi exponamos las necesidades del colectivo. Granada 17 de octubre.



ASANHEMO ASISTE A LA JUNTA RECTORA DE LA FEDERACIÓN GADITANA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y/U ORGÁNICA FE GADI COCEMFE.

Tuvo lugar en el salón de actos del centro polivalente de Fegadi Cocemfe situado en calle Arenal nº 24 de La Línea de la Concepción, donde la Asociación Andaluza de Hemofilia estuvo presente a través de su Delegada María Dolores Vega Jiménez. 27 octubre de 2018



ASANHEMO APOYA A FEGRADI EN SU MOVILIZACIÓN PARA CONSEGUIR EDIFICIOS ACCESIBLES “CAMPAÑA #Arrestópolis.

Fegradi realizó con la colaboración del Parque Móvil Norte de Bomberos de Granada una recreación de asistencia a una persona con discapacidad para que pudiera abandonar su domicilio inaccesible. Granada el 28 de noviembre de 2018.



PARTICIPACIÓN EN LA JORNADA “RECURSOS COMUNITARIOS PARA LA SALUD”
Asanhemo participó en el desayuno de trabajo organizado por el Ayuntamiento de Jerez de la Frontera –Igualdad y Salud el 28 de noviembre de 2018.



PARTICIPACIÓN EN EL CURSO CELEBRADO EN LA DELEGACIÓN DE SALUD DE GRANADA

La Asociación Andaluza de Hemofilia (Asanhemo) participó en el curso que fue impartido por la Dra. Gema Esteban Bueno, Médico de Familia y coordinadora de la Unidad de Síndrome de Wolfram "Presentación de lo que son las enfermedades raras, sus características, diagnóstico y tratamiento" 29 de octubre del 2018.



PARTICIPACIÓN EN LA JORNADA DE "TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS EN ONG: DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA"

La Asociación Andaluza de Hemofilia asistió en la sede Salvador de la Fundación Cajasol, Sevilla organizada por la Asociación Fundaciones Andaluzas (AFA) y Fundación Lealtad en la que han colaborado la Fundación Cajasol, La Caixa y Fundación Coviran. Sevilla 30 de octubre de 2018.



PARTICIPACION EN LA CONVOCATORIA DEL MATCHFUNDING #DKVGIVINGTUESDAY

La Asociación Andaluza de Hemofilia con el objetivo de llevar a cabo las I Jornadas Compartiendo Conocimiento sobre la hemofilia, otras coagulopatías congénitas y déficit del Factor V, creando un espacio donde las personas puedan compartir sus experiencias sobre la enfermedad y dotarle de herramientas saludables que les ayude a mejorar su día a día.

Para ello, se inició la campaña:

Solo necesitamos tú voto.

¡Ayúdanos a conseguir el mayor número de votos posible y que estas Jornadas sea una realidad!

Si eres cliente, empleado/a, mediador/a y proveedor/a o profesional sanitario de DKV pincha en el enlace y busca la ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA, con solo tus datos nos estás ayudando a visibilizar una patología rara como es la hemofilia (www.asanhemo.org) y ultrarara como es el déficit factor V (<http://www.unaesperanzaparacelia.org/>)

<https://tudecides.dkvseguros.com/Principal.aspx>



XIV Convocatoria
de Ayudas Sociales de Salud

**Tú decides:
si quieres un mundo
más saludable, vota.**

Tú decides
DKV

Icons representing social aid: hands, wheelchair, plant, heart, gift, and person with cane.

ACTO INSTITUCIONAL Y TERCERA EDICIÓN DE LOS PREMIOS FEGADI 2018

La Asociación Andaluza de Hemofilia estuvo presente en el acto institucional y tercera edición de los Premios Fegadi que se celebró el 1 de diciembre en las bodegas Luis Pérez en Jerez de la Frontera, Cádiz.



CELEBRACIÓN DÍA DE LA DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE GRANADA

Asanhemo estuvo presente en la manifestación y lectura del manifiesto con motivo de la celebración del día de la discapacidad. Granada 3 de diciembre de 2018



SEMANA DE LA DISCAPACIDAD EN LA PROVINCIA DE CÁDIZ

Asanhemo ha participado en la semana de la discapacidad en la provincia de Cádiz, del 10 al 16 de diciembre se realizaron diversas actividades dentro del programa “12 MESES PARA MEJORAR SU SALUD”



12 MESES PARA MEJORAR TU SALUD

MESA REDONDA
VIVIR POSITIVAMENTE CON DISCAPACIDAD.

PRESENTACIÓN
Dr. Fernando Forja Pajares, *Director Gerente del HUPM.*
D. Francisco José Márquez Liñán, *Presidente de FEGADI-COCEMFE.*

MODERADORA
D^a. Nieves Reyes Delgado, *Supervisora de la UGC de Medicina Física y Rehabilitación del HUPM.*

PONENTES

Dr. Rogelio Del Pino Algarra, *Jefe de Servicio de la UGC de Medicina Física y Rehabilitación del HUPM.*

Dr. Gonzalo Cano Plasencia, *Responsable del Servicio de Rehabilitación del CRMF de San Fernando.*

D^a. Rosalía Campuzano Fernández-Colina, *Coordinadora de Atención, Extrapara de la Delegación Territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.*

D. Nuria Álvarez López, *Vocal de Salud de FEGADI-COCEMFE y AGADI.*

Salón de actos
Hospital Universitario Puerta del Mar
Martes 11 de Diciembre de 2018
11:00 Horas

Fegadi
COCEMFE

C. R. M. F.
San Fernando (Cádiz)

Enero-diciembre 2018
Hospital Universitario Puerta del Mar (Cádiz)

Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD



ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA (ASANHEMO), PRESENTE EN LA ENTREGA DE AYUDAS SOCIALES A ONG'S DE DIPUTACIÓN DE ALMERÍA 2 DE DICIEMBRE DE 2018

D. Miguel Ángel García Carmona, Tesorero de la Asociación Andaluza de Hemofilia acudió en representación de la entidad a la entrega de ayudas sociales a ONG'S.



ASANHEMO EN LA FERIA DE ASOCIACIONES UJA "ENCUENTRO DE VOLUNTARIADO"

Este encuentro estuvo organizado por la Universidad de Jaén, donde se hizo visible al colectivo universitario la hemofilia a través de Asociación Andaluza de Hemofilia y la investigación del Déficit de Factor V. En nuestro stand, recibimos la visita de Julio Terrados, Vicerrector de Planificación Estratégica, Calidad y Responsabilidad Social; así como de Ana Delia Estrada Mendoza, Coordinadora Provincial del Voluntariado en Jaén. 12 de diciembre 2018.



HEMOvimiento- SERVICIO DE HEMATOLOGÍA DEL HOSPITAL VIRGEN DEL ROCIO
AsanHemo participó en la Jornada Multidisciplinar para pacientes y familiares con hemofilia, organizada por la Unidad de Hemofilia con la colaboración de los laboratorios Roche sobre “Vivir con Hemofilia en Salud”. Sevilla en el Salón de Actos del Hospital de Traumatología el 13 de diciembre de 2018.



ASANHEMO ASISTE A LA PRESENTACIÓN CUENTOS DE BATA BLANCA, POR LA DRA. SUSANA SALAZAR. GRANADA 14 DE DICIEMBRE DE 2018



FORMACIÓN Y VOLUNTARIADO

SENSIBILIZACIÓN SOCIAL Y PROMOCIÓN DEL VOLUNTARIADO

COLABORA CONSEJERÍA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS SOCIALES

Desde la Asociación Andaluza de Hemofilia, trabajamos para contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y sus familias, a través de nuestros servicios de atención y por medio de la realización de actividades que promueven los intereses de nuestro colectivo, con la planificación, organización y ejecución de proyectos que persiguen la integración y participación social de nuestros/as socios/as.

Uno de los pilares de la actuación de Asanhemo es la sensibilización social, la promoción del voluntariado y la visibilización de esta enfermedad, ya que promueve la generación de una cultura de la solidaridad en la que todas las personas puedan sentirse incluidas y desarrollarse en unas condiciones de vida digna.

Para ello es necesaria una concienciación y movilización de las personas y de los grupos a través de acciones de sensibilización que tienen la finalidad de concienciar y movilizar a la sociedad en general, a los usuari@s y a otros colectivos y personas, implicándolos activamente en el movimiento asociativo.

Asanhemo ha realizado este programa de sensibilización en diferentes instituciones y de cara a la sociedad en general para dar a conocer la hemofilia y otros déficits de factores de coagulación en la sangre, como déficit factor V,¿ Con el fin de normalizar dichas enfermedades en la sociedad, además de que ante cualquier emergencia sanitaria que pudiera producirse es importante que la ciudadanía en general sepa reaccionar ante las particularidades de una persona hemofílica.

Se han realizado diferentes materiales gráficos con información para la difusión de la enfermedad, así como charlas en colegios, universidades, centros sociales y todos aquellos lugares donde sea posible. Empezando por aquellas instituciones que tengan relación directa con los afectados, y así poder captar en la medida de lo posible voluntari@s para que se involucre en nuestra entidad. Intentaremos introducir mediante charlas la importancia del voluntariad@ en el movimiento asociativo y hacerles ver que sin ell@s no somos nadie.

Esta acción de sensibilización se ha llevado a cabo por soci@s de Asanhemo voluntari@s con los que actualmente contamos en coordinación con el equipo técnico de Asanhemo

Asanhemo continúa en su línea de formar e informar a todas las personas afectadas por la hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares en particular, y a la toda la población interesada en general, sobre todo lo que les puede afectar e interesar referente a temas de salud, sociales, laborales, de formación...

Considerando que la comunicación con las persona asociadas y con la sociedad en general debe ser clara y ampliamente difundida, con una valoración inicial de los objetivos que se pretenden alcanzar y con una evaluación posterior de los resultados obtenidos, comprensión por parte de la sociedad de dichos objetivos y con una crítica de nuestros asociados, colaboradores... y de personas y/o agentes externos que evaluarán con objetividad los contenidos, la calidad e impacto de las informaciones difundidas por los diferentes canales de comunicación.

Por ello desde Asanhemo seguimos actualizando los medios de difusión como forma de mejorar la participación en todas las actividades y servicios que se ofrecen desde Asanhemo. Igualmente se les da difusión a todas la información que nos llega desde diferentes organismos públicos y privados, haciendo llegar todas las acciones al mayor número de personas, y/o entidades posibles, tanto de forma interna como externa, con prontitud y claridad.

NUESTROS PRINCIPALES MEDIOS DE DIFUSIÓN:



Facebook Asociación Andaluza de Hemofilia



Asoc And Hemofilia@asanhemo

ASANHEMO EN LA RUEDA DE PRENSA DE LOMBO X BAMBINO



PULSERAS SOLIDARIAS ASANHEMO



ENTREVISTA A LA PRESIDENTA DE ASANHEMO, M^a CARMEN DE ORTA SEQUERA

<https://sevillasolidaria.sevilla.abc.es/entrevistas/el-logro-es-que-los-ninos-puedan-medicarse-por-si-mismos/>

«El logro es que los niños puedan medicarse por sí mismos»

La Asociación Andaluza de Hemofilia (Asanhemo) ofrece servicios integrales a familiares y afectados de cualquier tipo de coagulopatía congénita

Por Rafa Sánchez, 26 septiembre, 2018 08:03 h.

La enfermera Mari Carmen de Orta llegó a las puertas de la [Asociación Andaluza de Hemofilia \(Asanhemo\)](#) cuando a su hijo le diagnosticaron hemofilia. Como profesional sanitaria conocía los aspectos técnicos de la enfermedad, pero no el aspecto social y todo lo que conlleva convivir con la misma. Tan necesaria vio la labor de Asanhemo que se quedó, y desde abril de 2016 ejerce como presidenta.

—¿Qué es la hemofilia?

—La hemofilia es una enfermedad de transmisión genética. Consiste en la falta de uno de los factores de coagulación, que provoca que cuando se produce un sangrado la cascada de coagulación no llegue a su final.

—¿Cuándo surge Asanhemo?

—Como tal en 1990, aunque los primeros pasos hay que buscarlos en 1977. Entonces personas afectadas y padres de niños con hemofilia se reúnen para buscar información.

—¿Qué servicios ofrece hoy la asociación?

— Tenemos servicios de información y atención social, servicio de atención psicológica, de fisioterapia, servicios de información y atención sociolaboral y servicios administrativos para orientar en todo tipo de gestiones que necesiten. Organizamos también talleres de formación, tanto para padres como para niños.

—**En la asociación tenéis muy presente a los niños.**

—Por las características de la enfermedad, y es que la mayoría de los problemas suceden cuando hay golpes o caídas, los niños son los que suelen tener más complicaciones.

—**De hecho organizáis campamentos para ellos.**

—Cuando son pequeños los padres administran la medicación pero, cuando crecen, uno de los principales objetivos de nuestros campamentos de verano es que aprendan a ponérsela por sí mismos. Al ser por vía intravenosa no es tan fácil. La idea es que puedan asistir al colegio, ir a un cumpleaños o salir con los amigos siendo tan independientes como el resto de niños.

—**¿Qué valoración haces de los campamentos?**

—Totalmente positiva. En todos los campamentos -llevamos seis- tenemos un cien por cien de éxito a la hora de enseñarles a medicarse. Los niños salen mucho más autosuficientes.

—**¿Cuántos beneficiarios tenéis en Sevilla?**

—Tenemos un total de 335 socios en Sevilla y Huelva. Hay que tener en cuenta que aquí también la sede de la de la asociación andaluza.



Mari Carmen de Orta, presidenta de Asanhemo

—¿Cuántos trabajadores tenéis?

—Cinco. Dos trabajadores sociales, un fisioterapeuta, y dos auxiliares administrativos. Aparte, colaboran con nosotros dos psicólogos. Toda la junta directiva es voluntaria, y tenemos una bolsa de voluntariado a los que damos formación.

—¿Con qué te quedas de estos años?

—Con la satisfacción de ver cómo el colectivo consigue las metas que se propone. Que los niños consigan ponerse la medicación solos. Que las personas que asisten a los talleres salgan contentos y con la certeza de que les ha servido. Que a los socios se les ayude a nivel psicológico, con fisioterapia, con formación... Ese es el logro para nosotros.

—¿Cómo se financia?

—A través de subvenciones y programas de ayuda. También tenemos aportaciones de socios y una cuota anual. Pero el grueso viene de las subvenciones públicas.

—Uno de los último apoyos vino del cantante Manuel Lombo con un concierto benéfico

—Sí, el hecho de que un artista se ponga en contacto con nosotros para echarnos una mano es un empujoncito bueno.

NUEVO DÍPTICO INFORMATIVO ASANHEMO



asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA ASANHEMO

La Asociación Andaluza de Hemofilia se constituye en 1990 como una entidad sin ánimo de lucro cuya finalidad es la de apoyar desde una perspectiva bio-psico-social a las personas afectadas de hemofilia u otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y sus familiares, promoviendo su participación en todos los ámbitos de la vida social con el fin de conseguir su plena integración en la sociedad de manera normalizada.

ASANHEMO está declarada entidad de Utilidad Pública desde el 28 de septiembre de 2009, siendo su publicación en el BOE el 8 de Octubre de 2009.

www.asanhemo.org

CENTRAL
C/ Castillo Alcalá de Gudarra Nº 7-4º B
41013 Sevilla
Tlf: 601 247 347
E-mail: administracion@asanhemo.org

DELEGACIONES

Cádiz
Avda. del Mar, nº6, 10º A
11406 Jerez de la Frontera
Tlf: 666 574 383 / 956 080 843
E-mail: delegacion.cadiz@asanhemo.org

Sevilla
C/ Castillo Alcalá de Gudarra, nº 7, 4º B
41013 Sevilla
Tlf: 671 464 799 / 954 240 881
E-mail: delegacion.sevilla@asanhemo.org

Granada
C/ Martínez De La Rosa, nº 27, Local 6
18002 Granada
Tlf: 601 230 459 / 958 203 329
E-mail: delgacion.granada@asanhemo.org

www.asanhemo.org

[@asanhemo](https://twitter.com/asanhemo) [f](https://www.facebook.com/AsociacionAndaluzaDeHemofilia) Asociación Andaluza de Hemofilia www.unaesperanzaparacelia.org



¿QUE ES LA HEMOFILIA?

La Hemofilia es una enfermedad crónica congénita que provoca la ausencia o disminución de algunos factores de la coagulación. El sistema de coagulación funciona gracias a doce factores que trabajan conjuntamente, por lo que la falta de algunos de ellos hace que el coágulo que impide el sangrado se forme más lentamente, produciendo hemorragias internas y externas, como consecuencia, las lesiones o heridas sangran durante más tiempo de lo normal. El tratamiento de la hemofilia consiste en el reemplazo del factor deficitario.

Existen diferentes tipos de hemofilia:

- 1 Hemofilia A: está alterado el factor VIII.
- 2 Hemofilia B: está alterado el factor IX.

La Hemofilia es una enfermedad hereditaria ligada al sexo de carácter recesivo, es decir, se transmite de madre portadora a hijo afectado o hija portadora, de padre afectado a hija portadora aunque también se dan casos por mutación genética o generación espontánea.

Existen también otras coagulopatías congénitas, como por ejemplo:

- 3 Déficit del factor V: presenta una deficiencia en una de las proteínas que actúan en la coagulación de la sangre, el llamado factor V, produciendo sin causas aparente hemorragias espontáneas.
- 4 Von Willebrand: es un trastorno genético causado por la ausencia o defecto del factor VWF.

Estas patologías están consideradas enfermedades raras ya que lo padecen 1 de cada 10.000 personas.



¿CUÁLES SON NUESTROS OBJETIVOS?

- 1 Proporcionar una atención integral a las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas y su entorno sobre asistencia médica, educación, orientación social, formación profesional y empleo.
- 2 Impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, organismos e instituciones de los problemas que plantea la hemofilia u otras coagulopatías congénitas.
- 3 Realizar acciones para la divulgación de información sobre la enfermedad.
- 4 Promover la afiliación a la Asociación de las personas residentes en la Comunidad Autónoma de Andalucía.
- 5 Colaborar con aquellos organismos, instituciones, entidades y personas que contribuyan a los fines de la asociación.
- 6 Entablar, mantener y desarrollar contactos e intercambios de formación y experiencias con las asociaciones nacionales y extranjeras, cuya finalidad sea similar a la asociación.
- 7 En definitiva, realizar todas aquellas actuaciones que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas y sus familias.



¿QUÉ HACEMOS?

Servicios que ofrecemos a las personas asociadas y familiares:

- Servicio de información y atención social (SIAS)
- Servicio atención psicológica (SAP)
- Servicio de fisioterapia (SEFI)
- Servicio de información y orientación socio-laboral
- Servicio administrativo (SAD)
- Servicio de coordinación institucional y gestión

Algunas actividades que realizamos:

- Actividades socio-sanitarias. Actividades divulgativas.
- Actividades de ocio y tiempo libre.
- Actividades de investigación.
- Actividades de atención y asesoramiento: bio-psico-social.
- Actividades que promuevan y fomenten el voluntariado.



¿COMO NOS FINANCIAMOS?

Nos financiamos con las cuotas de las personas asociadas y a través del acceso a convocatorias de ayudas públicas y privadas.

MESA INFORMATIVA PARA LA CIUDADANÍA EN EL HOSPITAL PUERTA DEL MAR
"CONOCER QUE ES LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS", ASÍ COMO
LOS SERVICIOS Y ACTIVIDADES QUE PRESTA ASANHEMO EN LA PROVINCIA DE CÁDIZ.
DICIEMBRE 2018



INVESTIGACION

La Asociación Andaluza de Hemofilia (ASANHEMO), cuya vicepresidenta es María José Extremera, madre de Celia, puso en contacto a mediados de 2015 a la familia de Celia con Antonio Liras, profesor del Departamento de Genética, Fisiología y Microbiología de la Facultad de Ciencias Biológicas de la Universidad Complutense de Madrid y miembro del Instituto de Investigación del Hospital 12 de Octubre.

El profesor Liras, que es Director del Grupo Complutense de investigación sobre Terapias Avanzadas, lleva desde entonces investigando sobre este Factor V y su posible tratamiento. La financiación de este proyecto de investigación que se haya en la segunda de cuatro fases desde marzo de 2017 (ahora en la Fundación Jiménez Díaz de Madrid), implica un desembolso económico de unos 30.000€ anuales que desde el 2015 se originan desde las campañas de implicación social-ciudadana en Jaén que la familia de Celia lleva generando junto con algunas firmas privadas locales:

- Recogida de tapones a través de la movilización ciudadana de Jaén.
- Recogida de latas (2018) de la mano de Ganamos Reciclando Jaén.
- Eventos deportivos, sociales y culturales de carácter benéfico.

Además, a partir de abril de 2018 y durante los próximos cuatro años, la Universidad Complutense de Madrid financiará una parte de toda la investigación, mediante la contratación del personal becario. El resto del coste del proyecto que es muy elevado se deberá conseguir mediante crowdfunding.

DIFUSIÓN DÉDIFIT FACTOR V

<http://www.unaesperanzaparacelia.org>



Una Esperanza Para Celia



ACCIONES REALIZADAS EN 2018

- **27 de febrero de 2018:** I Gala Benéfica de Humor a favor de UEPC. Jaén
- **19 de abril de 2018:** Paellada Benéfica organizada por las Asociaciones de Estudiantes de la UJA, Jaén.
- **17 de mayo de 2018:** I Gala Solidaria de Pole Dance y Danza. Teatro Darymelia Jaén
- **9 de mayo de 2018:** Evento deportivo "Saltamos por Celia" del atleta Carlos Rojas.
- **25 de mayo de 2018:** I Gala Solidaria de Copla y Canción Española. Torredelcampo, Jaén
- **2 de junio de 2018:** I Aerobitón Ciudad de Jaén.
- **2 de Septiembre de 2018:** Noche solidaria, Jamilena
- **22 de Septiembre de 2018:** II Gala Benéfica Coros Romeros UEPC. Los Villares

- **6 de diciembre:** I Encuentro en la Ermita por la Navidad
- **7 de diciembre:** Cena Solidaria Tuléar
- **22 de diciembre:** 12 horas de patinaje solidario Xauen Patina

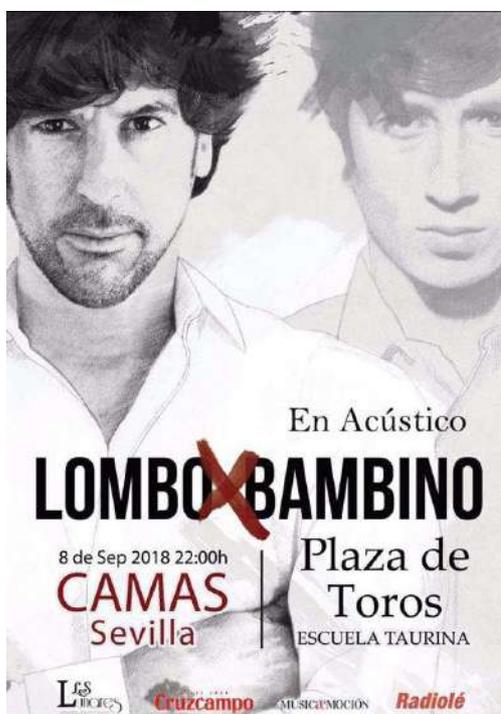
OCIO Y TIEMPO LIBRE

VISITA-CONVIVENCIA A LA CIUDAD DEL CHOCOLATE Y FABRICA "LA ESTEPEÑA"
DESARROLLO EN POLG. INDUSTRIAL "SIERRA SUR" C/ALMENDRA, 3 ESTEPA (SEVILLA)
24 DE NOVIEMBRE DEL 2018.



LOMBO X BAMBINO

EN COLABORACIÓN CON LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA. GRAN NOCHE JUNTO A MANUEL LOMBO EN LA PRIMERA EDICIÓN DEL FESTIVAL FLAMENCO, 17 DE OCTUBRE EN LA CIUDAD DE CAMAS 🎵 🎵 🎵 UNA NOCHE LLENA DE ARTE Y FLAMENCO



 Reserva y Venta Local: Tlf 628 656 565



MEMORIA ECONÓMICA 2018

[Supervisor] 13/03/2019 12:44:56

Asociación Andaluza de Hemofilia (Asanhemo)
Listado de cuentas anuales (Balance de Situación)

Pág. 1

Ejercicio: 2018, Periodo: Apertura-Diciembre (Euros)

Activo		Pasivo	
A) ACTIVO NO CORRIENTE.	109.228,97	A) PATRIMONIO NETO	278.403,06
I. Inmovilizado intangible.	4.326,36	A-1) Fondos propios	278.403,06
II. Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	I. Dotación fundacional/Fondo social	31,71
III. Inmovilizado material	104.902,61	1. Dotación fundacional/Fondo social.	31,71
IV. Inversiones inmobiliarias.	0,00	2. (Dotación fundacional no exigida/F	0,00
V. Inversiones en entidades del grupo y asoci	0,00	II. Reservas.	17.280,64
VI. Inversiones financieras a largo plazo.	0,00	III. Excedentes de ejercicios anteriores.	353.601,83
VII. Activos por impuesto diferido.	0,00	IV. Excedentes del ejercicio.	57.949,84-
B) ACTIVO CORRIENTE.	180.137,77	A-2) Ajustes por cambios de valor.	0,00
I. Activos no corrientes mantenidos para la v	0,00	A-3) Subvenciones, donaciones y legados re	0,00
II. Existencias	0,00	B) PASIVO NO CORRIENTE	0,00
III. Usuarios y otros deudores de la actividad	56.266,32	I. Provisiones a largo plazo.	0,00
IV. Deudores comerciales y otras cuentas a	558,69	II. Deudas a largo plazo.	0,00
V. Inversiones en entidades del grupo y asoci	0,00	1. Deudas con entidades de crédito.	0,00
VI. Inversiones financieras a corto plazo	0,00	2. Acreedores por arrendamiento financi	0,00
VII. Periodificaciones a corto plazo	497,13	3. Otras deudas a largo plazo	0,00
VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalen	122.815,63	III. Deudas con entidades del grupo y asociad	0,00
TOTAL ACTIVO (A+B)	289.366,74	IV. Pasivos por impuesto diferido.	0,00
		V. Periodificaciones a largo plazo	0,00
		C) PASIVO CORRIENTE	10.963,68
		I. Pasivos vinculados con activos no corrient	0,00
		II. Provisiones a corto plazo	0,00
		III. Deudas a corto plazo	92,79
		2. Deudas con entidades de crédito	0,00
		3. Acreedores por arrendamiento financi	0,00
		3. Otras deudas a corto plazo	92,79
		IV. Deudas con entidades del grupo y asocia	0,00
		V. Beneficiarios-Acreedores	0,00
		VI. Acreedores comerciales y otras cuentas	10.870,89
		1. Proveedores	0,00
		2. Otros acreedores	10.870,89
		VII. Periodificaciones a corto plazo	0,00
		TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASI	289.366,74

[Supervisor] 13/03/2019 12:43:07

Asociación Andaluza de Hemofilia (Asanhemo)
Listado de cuentas anuales (Pérdidas y Ganancias)

Pág. 1

Ejercicio: 2018, Periodo: Apertura-Diciembre (Euros)

	(Debe) Haber
A) Excedente del ejercicio	57.949,84
1. Ingresos de la actividad propia	120.939,18-
a) Cuotas de asociados y afiliados	16.099,60-
b) Aportaciones de usuarios	1.867,28-
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	42.243,45-
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	60.728,95-
e) Reintegro de ayudas y asignaciones	0,00
2. Ventas y otros ingresos de la actividad mercantil	0,00
3. Gastos por ayudas y otros	0,00
a) Ayudas monetarias	0,00
b) Ayudas no monetarias	0,00
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados	0,00
4. Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00
5. Trabajos realizados por la entidad para su activo	0,00
6. Aprovisionamientos	23.699,10
7. Otros ingresos de la actividad	0,00
8. Gastos de personal	76.664,69
9. Otros gastos de la actividad	74.650,94
10. Amortización del inmovilizado	3.988,91
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al excedente del ejercicio	0,00
12. Exceso de provisiones	0,00
13. Deterioro y resultado por enajenaciones del inmovilizado	0,00
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (A1+A2+A3+A4+A5+A6+A7+A8+A9+A10+A11+A12+A13)	57.964,46
14. Ingresos financieros	4,62-
15. Gastos financieros	0,00
16. Variación de valor razonable en instrumentos financieros	0,00
17. Diferencias de cambio	0,00
18. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS (A14+A15+A16+A17+A18)	4,62-
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1 +A.2)	57.949,84
19. Impuestos sobre beneficios	0,00
A.4) Variación de patrimonio neto reconocida en el excedente del ejercicio (A.3+A19)	57.949,84
B) Ingreso y gastos imputados directamente al patrimonio neto	0,00
1. Subvenciones recibidas	0,00
2. Donaciones y legados recibidos	0,00
3. Otros ingresos y gastos	0,00
4. Efecto impositivo	0,00

[Supervisor] 13/03/2019 12:43:07

Asociación Andaluza de Hemofilia (Asanhemo)
Listado de cuentas anuales (Pérdidas y Ganancias)

Pág. 2

Ejercicio: 2018, Periodo: Apertura-Diciembre (Euros)

	(Debe) Haber
B.1) Variación de patrimonio neto por ingresos y gastos reconocidos directamente en el patrimonio ne	0,00
C) Reclasificaciones al excedente del ejercicio	0,00
1. Subvenciones recibidas	0,00
2. Donaciones y legados recibidos	0,00
3. Otros ingresos y gastos	0,00
4. Efecto impositivo	0,00
C.1) Variación de patrimonio neto por reclasificaciones al excedente del ejercicio (C1+C2+C3+C4)	0,00
D) Variaciones de patrimonio neto por ingresos y gastos imputados directamente al patrimonio neto (0,00
E) Ajustes por cambios de criterio	0,00
F) Ajustes por errores	0,00
G) Variaciones en la dotación fundacional o fondo social	0,00
H) Otras variaciones	0,00
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO(A.4+D+E+F+G+H)	57.949,84

SALDO EN BANCOS A 31/12/2018

LA CAIXA 75.615,99 €

ANDALUZA	42.447,34 €
DELEGACIÓN CADIZ	2.714,58 €
DELEGACIÓN GRANADA	2.550,43 €
DELEGACIÓN SEVILLA	445,87 €
INVESTIGACION	27.457,77 €

TRIADOS BANK 46.517,38 €

CUENTA CORPORATIVA TRIADOS	12.873,20 €
CUENTA FLEXIBLE EMPRESAS	33.644,18 €

SALDO EN CAJA A 31/12/2018 32,74 €

DELEGACIÓN CADIZ	2,18 €
DELEGACIÓN GRANADA	30,56 €
DELEGACIÓN SEVILLA	0,00 €

UNIDAD DE HEMOFILIA DE REFERENCIA EN LA COMUNIDAD AUTONOMA ANDALUZA Y HOSPITALES DE REFERENCIA

HOSPITAL VIRGEN DEL ROCIO

AVDA. MANUEL SIUROT S/N 41013 SEVILLA
EDIFICIO DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO, 1ª PLANTA
COORDINADOR UNIDAD DE HEMOFILIA HUVR:
DR. RAMIRO NUÑEZ VAZQUEZ
MÉDICO HEMATÓLOGA ADSCRITA A LA UNIDAD HUVR:
DRA. REYES JIMÉNEZ BÁRCENAS

Hospitales de Almería, Granada y Jaén.

ALMERÍA

HOSPITAL TORRECÁRDENAS

Paraje de Torrecárdenas s/n 04009 de Almería
Jefe de Servicios de Hematología: Dr. Antonio Gracia Escudero
Hematólogo de Referencia: Dr. Francisco Jiménez Garrido

HOSPITAL GENERAL BÁSICO M^a INMACULADA

Avda. Dra. Ana Parra, s/n 04600 Huércal- Overa (Almería)
Hematólogo: Dr. Miguel Tudela

GRANADA

HOSPITAL UNIVERSITARIO “VIRGEN DE LAS NIEVES”

Hematólogas:
Dra. María José Gutierrez Pimentel
Dra. Laura Entrena Ureña

HOSPITAL COMARCAL SANTA ANA

Avda. Enrique Martín Cuevas s/n. Motril 18600
Hematóloga: Dra. Esther Clavero Sánchez

HOSPITAL COMARCAL DE BAZA

Ctra. Murcia s/n. Baza 18800
Jefe de Servicios de Hematología: Dr. Juan José Pérez Guerrero
Hematólogo: Dr. Francisco López Berenguer.

JAEN

HOSPITAL GENERAL CIUDAD DE JAÉN

Avda. del Ejército Español 10. Jaén 23067
Hematóloga: Dra. M^a del Mar Nieto Hernández

HOSPITAL SAN AGUSTÍN

Avda. de San Cristóbal, s/n. 23700 Linares (Jaén)
Jefa de Servicios de Hematología: Dra. Carmen Avellaneda Molina

HOSPITAL SAN JUAN DE LA CRUZ

Ctra. De Linares, Km 1. 23400 Úbeda (Jaén)
Hematóloga: Dra. Julia Verruga Oñate

Hospitales de Sevilla, Huelva, Ceuta y Melilla

SEVILLA

HOSPITAL VIRGEN DEL ROCIO

Avda. Manuel Siurot s/n 41013 Sevilla
Coordinadora de la Unidad de Hemofilia: Dra. Rosario Pérez
Hematólogo: Dr. Ramiro Núñez Vázquez

HUELVA

HOSPITAL JUAN RAMÓN JIMÉNEZ

Ronda Norte s/n 21005 Huelva
Jefe de Servicio de Hematología: Dr. Antonio Fernández Jurado
Jefe de Sección de Coagulación: Dr. Antonio Amián Martínez

CEUTA

HOSPITAL CRUZ ROJA

Paseo Marina Española 39. 51001 Ceuta
Hematólogo: Dr. Fernando Carnicero

MELILLA

HOSPITAL COMARCAL

C/ De la Remonta s/n. 52005 Melilla
Director Gerente: Dr. José Esteban Sánchez Debelaustegui
Director Médico: Dra. Silvia Mora Morena
Jefe de Hematología: Dr. Miguel Ángel de las Nieves

HOSPITALES DE CÁDIZ

HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DEL MAR

Avda. Ana de Viya, 21 11.009 Cádiz
Jefe de servicio Hematología: Dr. Juan Antonio Muñoz Muñoz.
Hematóloga de Referencia: Dra. Carmen de Cos Höhr.

HOSPITAL DEL SAS DE LA LÍNEA

Avda. Menéndez Pelayo, 103 11.300 La Línea
Jefe de Servicio de Hematología: Dr. Manuel González Silva
Hematólogo de Referencia: Dr. Manuel González Silva
Centralita: 956.026.500

Hematología: 956 026.572 Fax: 956 026.556

HOSPITAL PUERTO REAL

Carretera Nacional IV Km 665 11.510 Puerto Real (Cádiz)

Jefe de Servicio de Hematología: Dr. Antonio Paz Coll

Hematóloga de Referencia: Dra. Raquel Garrido

HOSPITAL PUNTA DE EUROPA

Carretera de Getares s/n 11.207 Algeciras

Jefe de Servicio de Hematología: Dr. Manuel González Silva

Hematólogo de Referencia: Dr. Alberto Casaus García

Centralita: 956/025.000

Hematología: 956 673 286. Fax: 956 673 264

HOSPITAL DE JEREZ DE LA FRONTERA

Ronda de Circunvalación- Carretera Nacional Km 407 11.407 Jerez

Jefe de Servicio Hematología: Dr. Sebastián Garzón López

Hematóloga de Referencia: Dra. Rosa M^a Campos Álvarez

SEDES SOCIALES

ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA (ASANHEMO)

www.asanhemo.org

Sede Regional y Delegación de Sevilla, Huelva, Ceuta y Melilla

C/ Castillo Alcalá de Guadaira nº 7, 4º B.

41013. Sevilla

Teléfono: 954240868//601247347

E-mail: administracion@asanhemo.org

Delegación de Cádiz

Avenida del Mar, 6.10º A.

11405 Jerez de la Frontera, Cádiz.

Teléfono: 956080843//666574383

E.mail: delegación.cadiz@asanhemo.org

Delegación de Granada, Jaén y Almería

C/ Martínez de la Rosa Nº 27. Local 6.

18002 Granada

Teléfono: 958203329//661705204

E-mail: delegación.granada@asanhemo.org

