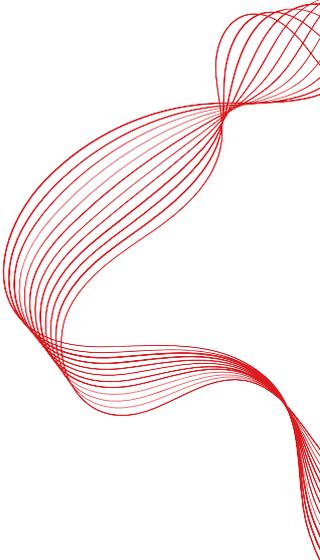
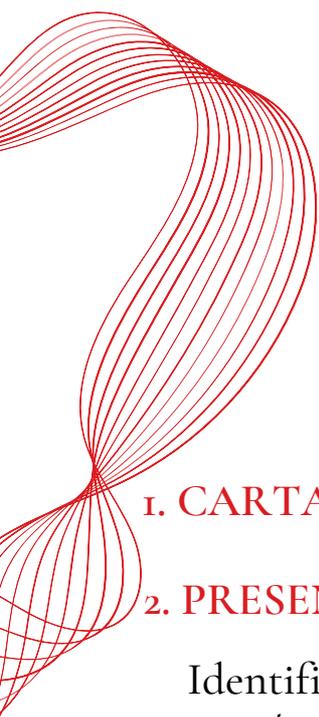


# MEMORIA 2021



**A**SOCIACIÓN DE **P**ERSONAS CON **H**EMOFILIA Y  
OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS DE **A**NDALUCIA





# ÍNDICE

## 1. CARTA DE LA PRESIDENCIA

## 2. PRESENTACIÓN

Identificación de la entidad  
Misión, valores y visión  
Personas beneficiarias  
Censo de personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas de Andalucía  
Medios personales de los que dispone la entidad  
Organigrama de la entidad y entidades miembros

## 3. ESTRUCTURA INTERNA

Miembros de la Junta Directiva  
Equipo de Gestión  
Medios materiales y recursos con los que cuenta la entidad

## 4. SERVICIOS

## 5. ACTIVIDADES

Actividades 2021 ASPHA

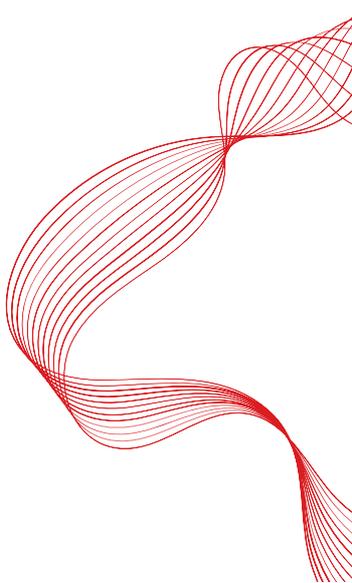
## 6. POLÍTICAS

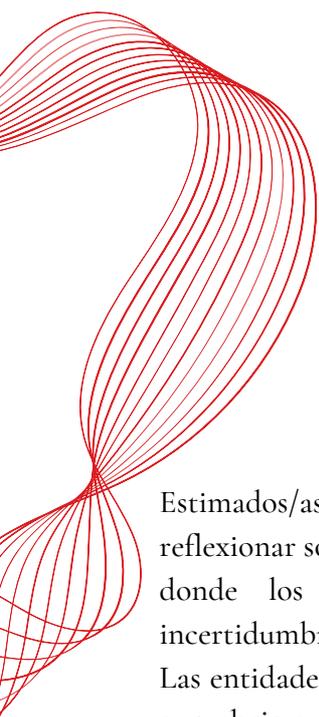
Política de privacidad

## 7. DIRECCIONES DE INTERÉS

Hospitales de Referencia  
Direcciones de entidades de Hemofilia

## 8. COLABORADORES





# I. CARTA DE LA PRESIDENCIA

Estimados/as amigos/as, toca el momento de reflexionar sobre el pasado año, año complicado donde los haya y sobre todo año de incertidumbre.

Las entidades sociales como la nuestra triplican su trabajo cuando el año es complicado, cuando la salud no está en auge, y cuando los recursos son limitados.

Este año pasado ha tenido los tres ítems, por lo cual las atenciones a personas han sido un no parar, las consultas realizadas han doblado a las del año pasado y nuestras relaciones con los hospitales se ha tenido que estrechar para colaborar mano a mano.

Nuestra meta siempre ha sido mejorar la calidad de vida de las personas con hemofilia y otras coagulopatías de Andalucía, y por ello no hemos parado de dar respuesta a todas las personas que han contactado con nosotros e intentar cubrir todas sus necesidades.

El año 2021 ha sido un año donde la formación y los hábitos de vida saludable han tenido un papel muy importante en nuestras líneas de actuación.

Continuamos con las III jornadas de formación, destinadas a personas con coagulopatías y familiares, hablando del presente de la hemofilia y de otras coagulopatías, de saber que tratamientos hay y sus características.

Iniciamos el proyecto hemosalud, siendo merecedores del premio hemofit, por el cual más de veinticinco familias se han beneficiado de la tutorización de una nutricionista y un monitor deportivo.

Hemos continuado con Fedhemo para estar al tanto de todos los avances en tratamientos para todas las coagulopatías, siendo una realidad, los tratamientos de larga duración, tratamientos de administración por vía subcutánea.

Este trabajo es gracias a la dedicación de todas las personas voluntarias, de la junta directiva que trabajan con la ilusión cada año de conseguir los objetivos marcados.

Por último, solo me queda agradecer la confianza depositada en mí para liderar la Asociación de personas con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas de Andalucía.



*Miguel Ángel Martín Domínguez*  
Presidente ASPHA

## 2. PRESENTACIÓN

**IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD:**  
ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON  
HEMOFILIA Y OTRAS  
COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS DE  
ANDALUCÍA (ASPHA)

**DIRECCIÓN:**  
C/ Linaje Nº 2; 3º Izquierda  
Málaga. CP: 29001

**CIF:**  
G-93625929

**RÉGIMEN JURÍDICO:**  
Ley Orgánica de Asociaciones 1/2002 de 22 de  
marzo.

**REGISTRO DE ASOCIACIONES:**  
Registrada con el Nº: 13348 del registro de  
asociaciones de la Delegación de Justicia y  
Admón. Pública de la Junta de Andalucía,  
Unidad de Málaga, sección Primera

**TELÉFONOS:**

952 60 35 36  
678 52 41 84

**WEB:**

[www.hemofiliaandalucia.com](http://www.hemofiliaandalucia.com)

**E-MAIL:**

[info@hemofiliaandalucia.com](mailto:info@hemofiliaandalucia.com)

**FECHA DE INSCRIPCIÓN:**

18 de Octubre de 2018

**REDES SOCIALES:**

 @hemofiliaandalucia  
 @hemoandalucia  
 @hemofiliandalucia

## MISIÓN

La Asociación de Personas con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas de Andalucía, es una organización no gubernamental, sin ánimo de lucro, cuyo objetivo es apoyar desde una perspectiva biopsicosocial a las personas afectadas de hemofilia u otras coagulopatías congénitas en su entorno familiar y social. Hemofilia Andalucía tiene como meta principal conocer de primera mano la atención ofrecida a estos pacientes, esperando convertirse en un organismo interlocutor de los pacientes ante los centros hospitalarios, la Junta de Andalucía, estamentos públicos y privados para poder transmitir de manera directa y concisa las necesidades y reivindicaciones que tiene este colectivo.

Para conseguir esta calidad de vida creemos necesario la concienciación y mejora de su entorno social, por ello abarcamos distintos ámbitos: sanitario, educativo, inserción laboral, familiar.



## FINES

1. Promover, impulsar, fomentar y difundir la toma de conciencia por parte de la sociedad, organismos e instituciones de toda índole.
2. Incentivar la afiliación a la asociación de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y familiares, así como de los posibles transmisores residentes en la Comunidad Autónoma de Andalucía, intentando el control permanente del grupo, desde el punto de vista de los descendientes.
3. Velar por la adecuada educación de las personas transmisoras y sus familiares, con respecto a la prevención y tratamiento de los pacientes y de su capacitación social, educativa y profesional.
4. Promover y alentar la participación de la Asociación de personas con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas de Andalucía en todos aquellos organismos públicos o privados de ámbito local, comarcal, provincial, autonómico, nacional o internacional, ya existentes o de nueva creación, que de modo directo o indirecto, puedan contribuir a la realización de los fines de la Asociación de personas con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas de Andalucía, para así redundar en beneficio de las personas con Hemofilia, otras coagulopatías congénitas familiares, así como de las posibles personas transmisoras.



1. Participar en la elaboración de programas y proyectos desarrollados por la administración y otras entidades que afecten al colectivo, así como promover, intercambiar y establecer relaciones con personas físicas y jurídicas, asociaciones y sociedades tendentes a la consecución de los fines sociales de la Asociación.

2. Promover acciones de ayuda mutua y autocuidado así como proyectos de investigación y desarrollo sobre las discapacidades tanto en el ámbito nacional como internacional y fundamentalmente ayudar a las personas con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas de Andalucía.

3. Fomentar la información y conocimiento en la sociedad sobre la problemática de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas, estableciendo, para ello, servicios de información, formativos y de asesoramiento, favoreciendo así mismos programas de investigación y perfeccionamiento.

4. Realizar y fomentar acciones de cooperación, provincial, autonómico, nacional e internacional, para el desarrollo con otras entidades sin ánimo de lucro con fines similares a los de esta Asociación, situada en cualquier parte del mundo, especialmente en vías de desarrollo.

5. Lograr la plena integración socio-laboral de las personas con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas de Andalucía, mediante la orientación laboral, la formación profesional y la creación de empleo.

6. Velar y salvaguardar los derechos de las personas con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas de Andalucía, en edad infantil y juvenil, en orden a elevar su calidad de vida y expectativas de normalización. A tal fin se podrá crear una sección juvenil o una sección del menor.

7. Defender los derechos e intereses de las mujeres con discapacidad o posibles transmisoras de hemofilia u otras coagulopatías congénitas, en la Comunidad Autónoma de Andalucía, y en todos aquellos foros locales, comarcales, provinciales, autonómicos, nacionales e internacionales que redunden en la mujer con discapacidad o transmisoras de la enfermedad.

8. La promoción y desarrollo del deporte adaptado.

9. La promoción del voluntariado social y participación en las plataformas de voluntariado para la realización de actividades, proyectos y programas que redunden en beneficio de las personas con discapacidad con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas así como de las posibles personas transmisoras.

La Asociación de Personas con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas de Andalucía (ASPHA) se constituyó ante la urgencia de dar respuesta a las necesidades de las personas con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas, a sus familiares y personas transmisoras.

Una asociación que ofrece unos servicios de calidad que satisfacen las necesidades del colectivo, con una alta satisfacción por parte de los usuarios.

Una asociación que difunde un mayor conocimiento de la hemofilia y sus consecuencias en la sociedad y en especial en colectivos afines, que cuenta con una mayor presencia de la entidad en su ámbito de actuación, consecuencia de un crecimiento significativo de su masa social.

Una asociación que dispone de un equipo de personas voluntarias estable, que cuenta con un órgano de gobierno capacitado y comprometido en el desarrollo de sus responsabilidades y tareas.



# PERSONAS BENEFICIARIAS

El colectivo al que atiende son personas que padecen algún tipo de deficiencia en la coagulación sanguínea, portadoras y familiares. Habiendo varios tipos de Socios:

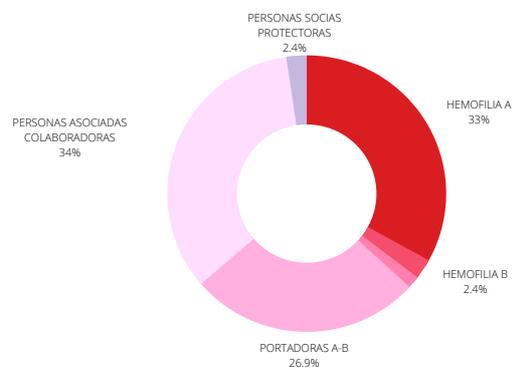
I. Asociados de Número: son las personas con hemofilia u otras coagulopatías, así como sus posibles transmisores, que lo soliciten ,por escrito, al Presidente, por propia iniciativa o bien con el consentimiento de las personas que deban suplir su capacidad ,en el caso de menores o incapacitados.

II. Socios Colaboradores: son las personas físicas y jurídicas, que, de modo regular y ocasionalmente, ayudan la asociación en la realización de sus fines y son reconocidos como tales por la Junta Directiva de la Asociación.

III. Socios Protectores: son las personas físicas o Jurídicas que ayudan a la asociación en la realización de sus fines de forma económica y son reconocidos como Protectores por la Junta Directiva de la Asociación.

IV. Socios Honorarios: son aquellas personas o entidades que se signifiquen especialmente en la ayuda y colaboración a los fines de la entidad y así sean I. propuestos por la Asamblea.

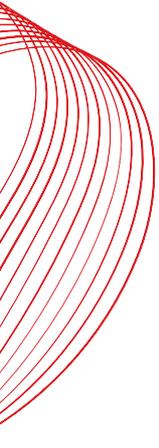
## CENSO DE PERSONAS SOCIAS DE ASPHA



Asociados de número:	135
Hemofilia A:	70
Hemofilia B:	5
Otras Coagulopatías:	3
Portadoras A-B:	57
Asociados colaboradores:	72
Afectados no censados:	0
Socios protectores:	5
Total:	212

# MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE LA ENTIDAD

PERSONAL JUNTA DIRECTIVA	Número medio: 6 Cargos ostentados Presidente                      Secretario Vicepresidente                Tesorera 2 Vocales
PERSONAL INDEFINIDO ASALARIADO	Número medio: 0 Tipos de contrato: Categorías o cualificaciones profesionales:
PERSONAL ASALARIADO NO FIJO	Número medio: 1 Tipos de contrato: Temporal Categorías o cualificaciones profesionales: Trabajador Social
PROFESIONALES CON CONTRATOS DE ARRENDAMIENTO DE SERVICIO	Número medio: 1 Asesoramiento Fiscal y Laboral: 1
PERSONAS VOLUNTARIAS	Número medio: 10 Actividades en las que participan: En todas las actividades de la entidad donde se demande su colaboración.



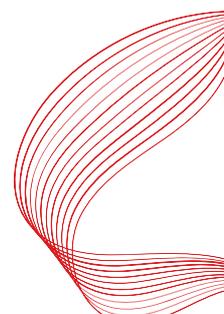
## ORGANIGRAMA DE LA ENTIDAD

ASAMBLEA  
GENERAL

JUNTA  
DIRECTIVA

DEPARTAMENTO  
PSICO-SOCIAL

DEPARTAMENTO  
VOLUNTARIADO



## 3 ESTRUCTURA INTERNA

### MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA



#### PRESIDENTE

D. Miguel Ángel Martín Domínguez

Auxiliar Administrativo, es Miembro de la Junta Directiva de la Asociación Malagueña de Hemofilia (AMH) desde el año 2001, muy vinculado al mundo asociativo y de la discapacidad. Inicio la creación de ASPHA como presidente en 2018.

Durante 2017 fue nombrado presidente de Málaga Inclusiva COCEMFE. Es secretario de salud de Andalucía Inclusiva Cocemfe. Durante 2013 fue nombrado Vicepresidente de la Comisión Permanente de la Federación Española de Hemofilia. En 2016 fue nombrado Secretario General de Fedhemo, cargo que ostenta en la actualidad. Tiene el cargo de patrono en la Real Fundación Victoria Eugenia.



#### VICEPRESIDENTE

D. Pedro José Fernández Pérez.

Formación en Marketing, Nuevas Actividades Gerenciales y Fundraising. Desde Noviembre 1993 a Marzo 2008 ha trabajado como Gerente en empresa del sector Agroalimentario en Marchena (Sevilla), desarrollo de mercados nacional e internacional. Empresa mediana de + 150 trabajadores.

Desde Noviembre 2008 a Noviembre 2014, Técnico de Área de Recursos de la CANF COCEMFE Andalucía.

Desde Noviembre 2014 a la actualidad ha desempeñado los cargos directivos de Secretario, Tesorero y cargos ejecutivos de Gerente y Coordinador del Área de Empleo en COCEMFE SEVILLA,.

Con anterioridad, desde el 2006 hasta el 2014, desempeñó el cargo de Vocal y luego Vicepresidente en ASANHEMO.



## SECRETARIO

D. Juan Antonio García Macías

Informático. Ha trabajado en RAM System Consultores como técnico en RMA y vendedor. Es socio de la Asociación Malagueña de Hemofilia desde el año 1987 y es miembro de la Junta Directiva desde el pasado 2015, tomando en dicho año el cargo de Secretario. En el 2016 pasó a ser Presidente en funciones. Finalmente, en 2017 tomó el cargo de Presidente, estando muy vinculado al mundo asociativo y de la discapacidad. Desde el 2018 ostenta el cargo de secretario en ASPHA.



## TESORERA

Dña. María Teresa Martínez Paradinas.

Licenciada en Informática por la Universidad Politécnica de Madrid. Actualmente jubilada, trabajó en la Diputación Provincial de Málaga como responsable de la sección de Nuevas Tecnologías en Sistemas de Información Territorial. Formó parte de la Junta directiva de la Asociación Malagueña de Hemofilia desde el año 1992, como Tesorera durante más de 20 años, y actualmente como Vocal.



## VOCAL

D. Miguel Ángel García Molina. Desde

Licenciado en Geografía e Historia. Actualmente jubilado de Telefónica. Secretario de la Asociación Provincial de Hemofilia de Córdoba (APHECO), desde 1994 a 2006. Presidente de APHECO desde 2006 hasta su disolución en 2016.



## VOCAL

D. Ismael Del Águila Fernández.

Miembro de la Junta Directiva de la Asociación Malagueña de Hemofilia (AMH) desde el año 1993. Elegido presidente en el año 2000, cargo que ostentó hasta 2010. Representante de la Asociación en el consejo sectorial de discapacidad del Ayuntamiento de Málaga. Nominado miembro de la Comisión Permanente de la Federación Española de Hemofilia desde el año 2006, en la cual se encargo entre otros temas de la representación en Feder, y encargado de, la coordinación de la Comisión de Portadoras Nacional. En la actualidad es miembro del consejo general del patronato de la Real Fundación Victoria Eugenia.

## EQUIPO DE GESTIÓN

Durante el 2.021 el equipo de gestión de Hemofilia Andalucía ha estado formado por las 6 personas componentes de la Junta Directiva de la entidad. Desempeñando cada miembro las labores inherentes a su cargo; y colaborando en la realización de distintas tareas de los proyectos llevados a cabo por la entidad.



## MEDIOS MATERIALES Y RECURSOS CON LO QUE CUENTA LA ENTIDAD

### CENTROS O ESTABLECIMIENTOS DE LA ENTIDAD

**Número:** 1

Sede social a Asociación Malagueña de Hemofilia, local de 45 m2.

**Titularidad o relación jurídica (propiedad, de usufructo, arrendamiento, etc.):** Cesión.

**Localización:** C./ Linaje 2, 3º-izda, 29001 Málaga.

**Equipamiento:** mobiliario de oficina y 1 ordenador

## 4. SERVICIOS DE ASPHA

### Servicio de Información y Atención Social:

Informar, orientar y asesorar a todos los socios y familiares en las consultas que nos hagan, haciéndoles un seguimiento y gestionando los recursos necesarios de cara a satisfacer sus necesidades.



### Servicio de Atención Psicológica:

Dentro de este Servicio se llevará a cabo atención individual para niños y adultos, así como atención grupal en diferentes grupos de autoayuda. Este servicio se encuentra disponible según las necesidades del servicio.

### Servicio de Información y Orientación Laboral:

Se desarrollan actividades encaminadas a mejorar la empleabilidad con el objetivo de aumentar las posibilidades de inserción laboral.

### Servicio Administrativo:

Administra, gestiona y asesora el buen funcionamiento de la Asociación. Colabora en el funcionamiento de los programas y proyectos que se desarrollan en Hemofilia Andalucía.

### Servicio de Coordinación Institucional y de Gestión:

Acciones de coordinación con Instituciones y Organismos tanto públicos como privados.

### Servicio de Información al personal docente (SINDO):

El “SINDO” es un servicio ofrecido por Hemofilia Andalucía desde hace varios años, con el que se pretende informar sobre hemofilia al personal docente de aquellos centros escolares en los que están matriculados menores que padecen la enfermedad, así como sobre aquellos aspectos básicos a tener en cuenta en sus cuidados.

### Servicio de voluntariado:

Desde este servicio la Asociación de personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas de Andalucía se pretende fomentar la solidaridad y el voluntariado entre los jóvenes de la provincia de Málaga realizando actividades destinadas a ellos y contando con su participación en las actividades que la entidad lleva a cabo.



## 5. ACTIVIDADES

### III JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA

Hemofilia Andalucía organizó las III Jornadas de Formación básica para pacientes con hemofilia y otras coagulopatías donde seguimos con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con hemofilia o coagulopatías, a través del conocimiento de las características de la enfermedad.

En estas III Jornadas de formación conseguimos dar respuesta a la necesidad de formar a los propios pacientes, familiares y/o profesionales para afrontar cualquier situación derivada de la hemofilia. Además, de profundizar en temas como la profilaxis personalizada, hábitos de vida saludable, tratamiento fisioterápico, y nuevos avances en los tratamientos.

Se abordó la Actualidad de la Hemofilia, interviniendo, entre otros especialistas, el doctor Ramiro Núñez Vázquez, Doctor Francisco López Jaime.

Otro de los objetivos de esta actividad fue analizar la situación actual de los tratamientos para la hemofilia. La llegada de las nuevas terapias ha dado un vuelco en el tratamiento de la hemofilia. De hecho, la esperanza de vida de estos pacientes, que en los años 80 no superaba los 27 años, hoy en día supera los 72.

Con lo cual esta enfermedad se enfrenta ahora a los retos del envejecimiento, manejo de la hemostasia cardiopatía isquémica, hipertensión o diabetes.

**El futuro de la hemofilia**

Plataforma Zoom

Miércoles 27 de octubre - 17:00h

Inscripciones en [info@hemofiliaandalucia.com](mailto:info@hemofiliaandalucia.com)  
Con los siguientes datos:  
Nombre, DNI, e indica si eres: persona con hemofilia o coagulopatía, familiar o profesional.

**Ponente:**  
**Doctor Don Ramiro Núñez Vázquez.**  
Jefe de sección de trombosis y hemostasia del Servicio de Hematología, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

**Organiza:**  
ASPHA  
Asociación de Personas con Hemofilia y otras Coagulopatías Crónicas de Andalucía

Colaboran: Pfizer, Takeda, Roche, CSL Behring, Hospital Virgen del Rocío, Ayuntamiento de Málaga

En el manejo actual del paciente con hemofilia se debe elegir el mejor fármaco (endovenoso o subcutáneo) para cada paciente en función de sus necesidades de tratamiento. No obstante, mucho más importante es el abordaje multidisciplinar de la enfermedad para prevenir la aparición de inhibidores (en los tratamientos endovenosos) y las complicaciones articulares y, de este modo, mejorarla calidad de vida del paciente.

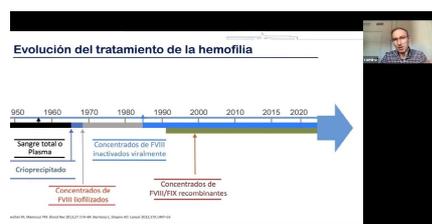
Aunque los datos de eficacia y seguridad de este tratamiento son bastante positivos mostrando una posibilidad de mejoría/o curación a 7-10 años vista, todavía persisten las reacciones inmunes.

Los pacientes sufren un aumento de las transaminasas y algunos tienen que recibir corticosteroides para bajarlas y aumentar los niveles de factor de la coagulación.

Asimismo, los asuntos éticos radican en que hoy por hoy la hemofilia no se trata de una patología en la que la terapia génica sea su única solución. Aunque su objetivo sea la curación, los tratamientos actuales han evolucionado de tal manera permiten llevar a los pacientes una vida casi normal, aunque el tratamiento suponga una gran carga de trabajo.

Si la terapia génica llega a estar disponible comercialmente, habrá que valorar muy bien aquellos perfiles que más se pueden beneficiar de la misma, en un diálogo muy cercano entre paciente y médico.

El tratamiento actualmente disponible es principalmente intravenoso y no podemos olvidar que todavía hay muchos pacientes que siguen teniendo sangrados y, como consecuencia, tienen que modificar su día a día.



Actualmente, el tratamiento a demanda supone un coste de 50.000€/anual y de 150.000€/anual en profilaxis. Se van a plantear estudios de coste-utilidad para valorar la rentabilidad de la terapia génica pero las estimaciones apuntan a que en cinco años podríamos tener solventado el precio de la profilaxis.

El ambiente entre los asistentes, asociación y doctores fue muy fluido, ya que desde ASPHA se pretende trabajar de la mano de los doctores, para que juntos se consigan avances para las personas que padecen Hemofilia, además hubo un debate al final de cada jornada en el que participaron pacientes y profesionales para establecer líneas de trabajo en común y diseñar un plan de acción.

## HEMO SALUD

HEMO SALUD es un proyecto de nueva incorporación en Hemofilia Andalucía, que cuenta con el respaldo de un grupo multidisciplinar de profesionales de la salud, autores de los contenidos, y que tiene como finalidad, motivar la práctica de la actividad física y el ejercicio de forma segura y adecuada a las necesidades de cada paciente, está construido como un programa de atención personalizada, que combina sesiones individuales y colectivas semipresenciales cada 15 días; de la mano de nutricionistas y monitores de actividad física. Además destacar que este proyecto ha sido el ganador de los premios Hemofit organizados por Sobi en el 2021.

**ORGANIZA:**  
ASPHA  
ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGENITAS DE ANDALUCÍA  
600 23 38 40 82

**HEMO SALUD**

**COLABORAN**

novo nordisk | sobi rare strength | CSL Behring Biotherapies for Life™ | Pfizer | Roche | Takeda

## DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

3.000 PERSONAS PADECEN ALGÚN TIPO DE HEMOFILIA O COAGULOPATÍAS

El Día Mundial de la Hemofilia trata de visibilizar la realidad de las personas afectadas y reivindicar mayor equidad territorial en la financiación pública de los nuevos tratamientos.

El Día Mundial de la Hemofilia se celebra anualmente el 17 de abril desde 1989, elegido así por la Federación Mundial de Hemofilia, en honor a la fecha de nacimiento de su fundador, Frank Schnabel. Este día internacional busca concienciar sobre la enfermedad y otros trastornos de la coagulación.

En 2021 desde la Federación Mundial de Hemofilia se manifestó que nuestra comunidad se reuniría para celebrar el Día mundial de la hemofilia. El lema de este año en este significativo día fue “Adaptarse al cambio: preservar la atención en un mundo nuevo”.

Para Hemofilia Andalucía, una parte importante del primer paso de la atención es la concienciación e identificación de personas con trastornos de la coagulación que no han recibido diagnóstico.

Esta área prioritaria es de importancia crucial para nuestra comunidad porque muchas personas padecen un trastorno de la coagulación, pero no reciben el tipo de atención que necesitan para disfrutar de una calidad de vida normal.

La concientización e identificación de pacientes consiste en encontrar a personas con hemofilia u otros trastornos de la coagulación, entre ellos enfermedad de Von Willebrand, que todavía no han recibido diagnóstico, o cuyas necesidades de salud no son satisfechas por los servicios de atención médica. Estos pacientes se descubren mediante campañas de divulgación y actividades educativas, a través de esta labor, y colaborando con organizaciones de pacientes, proveedores de cuidados y autoridades de salud, la FMH puede derivar a estos nuevos afectados hacia una red de apoyo integral que los atienda.

Desde Hemofilia Andalucía, y con motivo de este día, este año hemos querido crear el compromiso de las provincias andaluzas y que iluminen lugares emblemáticos de rojo.



## REUNIONES CON PERSONAL SANITARIO Y FARMACEÚTICO

Desde ASPHA (Asociación de personas con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas de Andalucía) y dentro de las líneas marcadas, se continuó con la visita a los profesionales sanitarios que tratan las coagulopatías congénitas dentro del territorio Andaluz.

Hemos tenido la oportunidad de mantener una reunión, con el Dr. Ramiro Núñez responsable Jefe del Servicio de Trombosis y Hemostasia del Hospital Virgen del Rocío, gracias a este encuentro pudimos informarle de nuestra metodología de trabajo y compartir impresiones sobre los avances y dificultades que plantea la hemofilia.

Desde aquí agradecemos al Dr. Núñez su tiempo, predisposición y le animamos a trabajar por la mejora de la calidad de vida de las personas con hemofilia.

Seguimos avanzando en nuestro nuevo proyecto.

Miembros de Hemofilia Andalucía, se reunieron con los responsables del servicio de Hematología del Hospital Torrecárdenas de Almería, la Dra. Noelia Pérez y el Dr. Antonio Gracia.

En esta reunión se hizo una puesta en común de las líneas de trabajo a desarrollar y se habló sobre las novedades e impedimentos que se encuentran al abordar el tratamiento de esta enfermedad.

Les damos gracias por la disposición y colaboración del Servicio de Hematología.

Hemofilia Andalucía (Asociación de personas con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas de Andalucía), dentro de las pautas establecidas, continuó con la visita a profesionales sanitarios que tratan las coagulopatías dentro del territorio Andaluz.



## 6. POLÍTICAS

### POLITICA DE PRIVACIDAD

Mediante el presente comunicado ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGENITAS DE ANDALUCIA con domicilio en C/ Linaje 2º-3º Izq, 29001 de la provincia de Málaga, Teléfono: 600 23 38 48 fax 952220540, y dirección de correo electrónico info@hemofiliaandalucia.com, pone en conocimiento de los usuarios del sitio web www.aspha.es su política de protección de datos de carácter personal, para que los usuarios determinen libre y voluntariamente si desean facilitar a ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGENITAS DE ANDALUCIA los datos personales que se les requieran para la prestación de servicios de contacto, con ocasión de la cumplimentación de cualquier formulario de datos online.

ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGENITAS DE ANDALUCIA se reserva la facultad de modificar esta Política de Privacidad para mantenerla adaptada a la legislación vigente sobre protección de datos. En tales casos, ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGENITAS DE ANDALUCIA anunciará en este sitio Web los cambios introducidos con razonable antelación a su puesta en práctica.

La visita a este sitio Web no implica que el usuario esté obligado a facilitar ninguna información sobre el mismo. En el caso de que el usuario facilite alguna información de carácter personal, los datos recogidos en este sitio Web serán tratados de forma legal y lícita con sujeción en todo momento a los principios y derechos recogidos en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD), y demás normativa de desarrollo.



## EL DERECHO DE INFORMACIÓN

Conforme el artículo 5 de la LOPD le informamos de que los datos suministrados por usted van a pasar a formar parte del fichero de clientes de la ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGENITAS DE ANDALUCIA encontrándose inscrito en el Registro General de Protección de Datos, siendo la única destinataria de la información suministrada. La finalidad del tratamiento será la gestión de contacto. El responsable del fichero es ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGENITAS DE ANDALUCIA que tiene su domicilio en C/ Linaje nº 2º 3º Izq, 29001, de la provincia de Málaga, pudiendo ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición mandando escrito a la anterior dirección con los requisitos contemplados en la Instrucción 1/2000, de 1 de diciembre, de la Agencia Española de Protección de Datos, relativa al ejercicio de los mencionados derechos, o personalmente en nuestra sede acreditando su identidad.

## EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

En consecuencia, los usuarios que faciliten datos de carácter personal en este sitio Web consienten de forma inequívoca la incorporación de los mismos al fichero automatizado del que es responsable la ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGENITAS DE ANDALUCIA para las finalidades específicamente determinadas anteriormente.

Al facilitar datos de carácter personal, el usuario consiente y acepta la remisión de información promocional o comercial por parte de ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGENITAS DE ANDALUCIA, si bien el usuario en cualquier momento podrá revocar su consentimiento mediante el envío de un e-mail a [info@hemofiliaandalucia.com](mailto:info@hemofiliaandalucia.com).



## EL PRINCIPIO DE CALIDAD DE DATOS

Los datos de carácter personal proporcionados por los usuarios serán exactos y puestos al día en forma que respondan con veracidad a la situación actual del afectado. Por ello, el usuario deberá responder de la veracidad y certeza de los datos personales suministrados y comunicar cualquier modificación de los mismos que se produzcan en un futuro ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGENITAS DE ANDALUCIA procederá a la cancelación de los datos personales recogidos cuando dejen de ser necesarios o pertinentes para la finalidad para la que hubieren sido recabados o registrados. La cancelación dará lugar al bloqueo de los datos, conservándose únicamente a disposición de las Administraciones Públicas, Jueces y Tribunales, para la atención de las posibles responsabilidades nacidas del tratamiento, durante el plazo de prescripción de éstas. Cumplido el citado plazo se procederá a la supresión de sus datos personales.

## EL PRINCIPIO DE SEGURIDAD DE LOS DATOS DE LA ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS DE ANDALUCÍA

Se han adoptado todas las medidas técnicas y organizativas necesarias para garantizar la seguridad de los datos de carácter personal y evitar su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado. El nivel de seguridad adoptado está en consonancia con la naturaleza de los datos suministrados.

ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGENITAS DE ANDALUCIA en ningún caso venderá ni arrendará datos personales de los usuarios, y sólo los facilitará o comunicará a un tercero, para el cumplimiento de los fines anteriormente indicados, con el previo consentimiento del usuario, consentimiento que se entenderá otorgado si el usuario nada manifiesta al respecto en el plazo de quince días contado a partir de aquel en que le fuera solicitado. El usuario podrá denegar o revocar su consentimiento mediante el envío de un e-mail a [info@hemofiliaandalucia.com](mailto:info@hemofiliaandalucia.com)

## 7. DIRECCIONES DE INTERÉS

### HOSPITALES DE REFERENCIA ANDALUCÍA

#### ALMERÍA

Hospital Torrecárdenas  
Paraje de Torrecárdenas, s/n  
04009 Almería  
Telf.: 950 016 415 / 950 016 407  
Fax: 950 016 108  
Dra. Noelia Pérez González.

#### CÓRDOBA

Hospital Reina Sofía  
Avda. Menéndez Pidal, s/n  
14004 Córdoba  
Telf.: 957 010 202 / 957 217 000  
Dr. Velasco  
Dra. María Carmen Fernández.

#### CÁDIZ

Hospital Universitario Puerta del  
Mar  
Avda. Ana de Viya, 21  
11009 Cádiz  
Telf.: 956 002 050 / 956 002 199  
Fax: 956 002 297  
Dra. De Cos

Hospital Jerez de la Frontera  
Ronda de Circunvalación, s/n  
11406 Jerez de la Frontera (Cádiz)  
Telf.: 956 032 348 / 055  
Dra. Campos

Hospital Puerto Real  
Ctra. Nacional IV Km 665  
11510 Puerto Real (Cádiz)  
Telf.: 956 005 508 / 09  
Fax: 956 005 667  
Dra. Garrido

Hospital Punta de Europa  
Ctra. de Getares, s/n  
11207 Algeciras (Cádiz)  
Dr. Casau

## GRANADA

Hospital Virgen de las Nieves  
Avda. de las Fuerzas Armadas, 2  
18014 Granada  
Telf. y Fax: 958 020 268  
Dra. Entrena.

## JAÉN

Hospital Ciudad de Jaén  
Avda. del Ejército Español, 10  
23067 Jaen  
Tlf: 953 299 000 Ext. 2117 ó 2139  
Fax: 953 275 803  
Dra. M<sup>a</sup> del Mar Nieto Hernández  
Dr. Eufrasio Martínez Galiano

## SEVILLA

Hospital Virgen del Rocío  
Avda. Manuel Sirout, s/n  
41013 Sevilla  
Tlf: 955 012 223  
Dr. Ramiro NúñezVázquez

## HUELVA

Hospital Juan Ramón Jiménez  
Ronda Norte, s/n  
21005 Huelva  
Tlf: 959 201 000 / 959 016 198  
/ 959 016 053  
Dr. Dalmino Prados  
Dr. Antonio Amian Martínez

## MÁLAGA

Hospital Regional Carlos Haya  
Avda. Carlos Haya, s/n  
29010 Málaga  
Telf.: 951 03 01 87  
Dr. Francisco López Jaime.

Hospital Materno-Infantil  
Arroyo de los Ángeles, s/n.  
29009 Málaga  
Telf.: 951 03 02 37  
Dra. Ángela Palomo

# DIRECCIONES ENTIDADES DE HEMOFILIA

## FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOFILIA

C/ Sinesio Delgado nº 4  
28029 Madrid  
Telf.: 913146508  
Web.: [www.hemofilia.com](http://www.hemofilia.com)

## ANDALUCÍA

Asociación de Personas con Hemofilia y  
otras coagulopatías congénitas de Andalucía

C./ Linaje nº 2-3º Izq.  
29001 Málaga  
[info@hemofiliaandalucia.com](mailto:info@hemofiliaandalucia.com)

### Málaga

Asociación Malagueña de Hemofilia

C./ Linaje nº 2-3º Izq.  
29001 Málaga  
<http://www.hemofiliamalaga.com>  
[info@hemofiliamalaga.com](mailto:info@hemofiliamalaga.com)

## ARAGÓN

Sede Central

C/ Julio García Condoy, 1 Bajo-Oficina 1  
50018 ZARAGOZA  
e-mail: [asoaragonlarioja@hemofilia.com](mailto:asoaragonlarioja@hemofilia.com)

Delegación en La Rioja  
C/ Maestro Falla, 2 1ºF  
26500 Calahorra (La Rioja)

## ASTURIAS

Sede Central

C/ Julián Clavería, s/n  
33006 Oviedo  
[www.cocemfeasturias.es/ope5\\_5php](http://www.cocemfeasturias.es/ope5_5php)  
e-mail: [asoasturias@hemofilia.com](mailto:asoasturias@hemofilia.com)

## BALEARES

Sede Central

C/ Son Durán, 27 A  
07340 BALEARES  
E-mail: [asobaleares@hemofilia.com](mailto:asobaleares@hemofilia.com)

## CANARIAS

Asociación de Hemofilia de Las Palmas

C/ Rafael García Pérez  
Pl. de los Ruiseñores, Loc.14-A  
35014 GRAN CANARIA  
[asolaspalmas@hemofilia.com](mailto:asolaspalmas@hemofilia.com)

Asociación de Hemofilia de Tenerife

Camino del Hierro, 120  
Vvdas. Bloque 1 Local 1 y 3  
38009 Santa Cruz de Tenerife  
[www.hemofiliatenerife.org](http://www.hemofiliatenerife.org)

## CANTABRIA

Sede Central

Centro Usos Múltiples  
"Matías Sainz Ocejo" de COCEMFE  
C/ Cardenal Herrera Oria, 63 Int.  
36011 CANTABRIA  
E-mail: [asocantabria@hemofilia.com](mailto:asocantabria@hemofilia.com)

## CASTILLA-LEÓN

Asociación Burgalesa de Hemofilia  
C/ Aranda de Duero, 7 Bajo Izda.  
09002 BURGOS  
e-mail: asoburgos@hemofilia.com

Asociación de Hemofilia de León  
Pl. de Santa María del Camino, 6 Entlo Izq.  
24003 LEÓN  
email: asoleon@hemofilia.com

Asociación Salmantina de Hemofilia  
Avda. La Salle, 114  
37008 SALAMANCA  
e-mail: asosalamanca@hemofilia.com

## GALICIA

### Sede Central

Hospital Juan Canalejo – Hotel de Pacientes  
C/ Las Jubias, s/n Semisótano Pab. 6  
15006 LA CORUÑA  
e-mail: asogalicia@hemofilia.com

Delegación de Hemofilia de Lugo  
C/ García Abad, 32 1ºD  
27004 LUGO  
e-mail: deludhemo@cogami.es

Delegación de Hemofilia de Orense  
C.I.S. Aixiña  
Rúa da Fariña  
32005 ORENSE  
e-mail: deordhemo@cogami.es

Delegación de Hemofilia de Pontevedra  
C/ Xilgaro, 5 Bajo  
36205 PONTEVEDRA  
Email: devidhemo@cogami.es

## MADRID

### Sede Social

C/ Virgen de Aránzazu, 29  
28034 MADRID  
<http://www.ashemadrid.org>  
e-mail: asomadrid@hemofilia.com

## MURCIA

### Sede Social

C/ Lorca, 139 bajo 3  
30120 El Palmar (Murcia)  
<http://www.dai2000.com/hemofiliamur>  
e-mail: asomurcia@hemofilia.com

## NAVARRA

### Sede Social

C/ Estafeta, 60 3º Ofic..1  
31001 PAMPLONA  
NAVARRA  
e-mail: asonavarra@hemofilia.com

## PAÍS VASCO

Asociación Alavesa de Hemofilia  
C/ Vicente Abreu, 7 Ofic. 10  
01008 ALAVA  
e-mail: asoalava@hemofilia.com

Asoc. Guipuzcoana Hemofilia  
Hospital Donostia  
C/ Dr. Beguiristain s/n  
20014 San Sebastián

## GUIPÚZCOA

[www.hemofiliaguipuzcoa.org](http://www.hemofiliaguipuzcoa.org)  
e-mail: asoguiuzcoa@hemofilia.com  
Dirección Postal: Apartado de Correos 5204  
28018 San Sebastián

Asociación Vizcaína de Hemofilia  
C/ Ondarroa, 4 Bajo  
48004 VIZCAYA  
e-mail: asovizcaya@hemofilia.com

## VALENCIA

### Sede Social

C/ José Andréu Alabarta, 34 Bajo 1º Dcha.  
46014 VALENCIA  
[www.ashecova.org](http://www.ashecova.org)  
E-mail: asovalencia@hemofilia.com

## 8. ENTIDADES COLABORADORAS



**fedhemo**  
Federación Española de Hemofilia



**Real Fundación  
VICTORIA EUGENIA**



**Novo Nordisk®**



**sobi**  
rare strength



**CSL Behring**

Biotherapies for Life®



**A**SOCIACIÓN DE **P**ERSONAS CON **H**EMOFILIA Y  
OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS DE **A**NDALUCIA